

Prélèvements d'organes et/ ou de tissus selon la procédure dite « Maastricht 3 » dans le cadre d'un transfert inter-hospitalier : conditions de réalisation et enjeux éthiques.

Contexte

La procédure dite Maastricht III (M III) consiste à prélever des organes sur un patient décédé d'un arrêt circulatoire survenant au décours d'une décision médicale d'arrêt des traitements. Depuis 2005 et la loi Leonetti (et son prolongement avec la loi Claeys Leonetti de 2016) le cadre juridique rend cette technique possible en France en précisant les conditions des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements en situation d'obstination déraisonnable (article L 1110-5-1 du Code de la santé publique). C'est dans ce contexte juridique que l'Agence de la biomédecine a établi un protocole national en 2014¹ et permis à cette pratique de débiter, d'abord pour le rein en 2014, puis le foie en 2015, le poumon en 2016 et le pancréas en 2018.

Cette technique offre de bons résultats (Snoeys et al. *Transplantation* 2010 ; Summers et al. *Kidney Int* 2015 ; guide M III de l'Agence de la biomédecine, version 9, juillet 2021). Le nombre d'établissements autorisés à la pratiquer était au départ limité, et a nettement augmenté ces dernières années ; ainsi, pour la période 2015-2018 : 14 centres hospitalo-universitaires (CHU) et 12 centres hospitaliers (CH) ont été autorisés ; 287 donneurs ont été prélevés dans cette période, dans 13 établissements. 234 greffes ont été réalisées en 2017, 281 en 2018. Les chiffres pour l'année 2021 (cf guide V9) sont les suivants : 535 greffes au total, dont 387 greffes rénales, 130 hépatiques, 18 pulmonaires, réalisées dans 45 centres autorisés. Ces constats conduisent à s'interroger sur le possible développement de la pratique au regard des besoins de greffons.

C'est pourquoi en 2018 le Comité de pilotage Maastricht III de l'Agence de la biomédecine (ABM) a envisagé 3 nouvelles modalités, après décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA), qui seront développées dans le paragraphe suivant :

- prélèvement dans le centre hospitalier dans lequel le patient a été admis avec déplacement de l'équipe de prélèvement
- prélèvement après déplacement dans le centre autorisé de référence MIII du patient une fois décédé
- prélèvement après déplacement dans le centre autorisé de référence MIII du patient non encore décédé

Ce projet d'évolution a conduit 3 sociétés savantes, la société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR), la Société de réanimation de langue française (SRLF), la Société française de prélèvements d'organes et de tissus (SFMPOT), à saisir le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), lequel a considéré le 12 mars 2021 qu'il revenait prioritairement à l'ABM et à son conseil d'orientation de rendre un avis sur ce sujet.

¹ L'Agence de la biomédecine a alors mis en place un comité de pilotage pour la mise en œuvre d'un protocole national de prélèvement sur donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie III de Maastricht. Protocole : Conditions à respecter pour réaliser des prélèvements d'organes sur des donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie III de Maastricht dans un établissement de santé, mai 2016.

C'est dans ce cadre que le Conseil d'orientation a été sollicité² et a décidé de constituer un groupe de travail en son sein³, pour discuter de la faisabilité du transfert inter-hospitalier et des enjeux éthiques s'y rapportant.

Synthèse et réflexions du groupe de travail

Méthodologie

En sus des documents (bibliographie) et des discussions en visioconférence avec des responsables de la SFAR et de la SRLF au cours des réunions plénières du conseil d'orientation de l'ABM, le groupe a interviewé des personnes extérieures : certains membres de centre de référence pour la sclérose latérale amyotrophique (SLA) de France et de Belgique, certains collègues néphrologues, responsables de centre de dialyse rénale en CHU, un collègue responsable d'un centre régional de prélèvement d'organes, 15 médecins de soins palliatifs répartis en France, membres du collège des enseignants en soins palliatifs.

Le groupe de travail a orienté ses réflexions en considérant les points suivants :

- les situations potentielles de dons et prélèvements d'organes dans le cadre MIII
- les types de patients pouvant être concernés par ces transferts
- la question du consentement au don d'organes
- la nature des tissus et organes à prélever
- la nature et le nombre des patients éligibles au transfert
- l'impact de cette proposition de prélèvement dans le contexte social
- les aspects pratiques de la procédure

Synthèse des avis

Au regard des tensions entre les principes éthiques, il est apparu au groupe de travail que le transfert d'un patient faisant l'objet d'une LATA dans l'intentionnalité de permettre la réalisation d'un prélèvement d'organes *post mortem* au sein d'un établissement habilité à pratiquer du Maastricht III, constitue une procédure rare et complexe, et ne doit être envisagé que lorsque certaines conditions sont réunies, en fonction de différentes situations :

- **Lorsque le patient est conscient et en capacité d'exprimer ses volontés** : ce dernier doit exprimer de manière explicite sa volonté de donner ses organes, ainsi que son accord pour son transfert dans un autre établissement où pourra être mise en œuvre une circulation extra-corporelle (CEC) avant de procéder à un don d'organes et de tissus.

- **Lorsque le patient est vivant mais hors d'état d'exprimer ses volontés** : il faut rechercher si celles-ci ont été formulées dans des directives anticipées, ou à défaut auprès de la personne de confiance s'il en a désigné une, enfin auprès de ses proches ; ces derniers pourront témoigner du désir du patient, exprimé de son vivant, de donner ses organes. Pour ce qui concerne le transfert, l'adhésion des proches est considérée par le groupe comme étant une condition nécessaire, et doit être exprimée de manière explicite.

² Le Conseil d'orientation a auditionné le 14 octobre 2021, René Robert, membre de la SRLF et Benoît Veber, membre de la SFAR lors de sa séance du 18 novembre 2021

³ Ce groupe composé de Jean-François Guerin, président du Conseil d'orientation, d'Abdelaziz Aberkane, Alain de Broca, Tatiana Gründler, Laurent Muller et Pascal Thomas, s'est réuni à 5 reprises depuis décembre 2021.

- **Dans tous les cas, une étanchéité préservée des deux décisions doit être strictement respectée** ; en d'autres termes aucun praticien du second établissement ne doit participer à la procédure collégiale de l'établissement d'amont pour la décision de LATA. L'équipe de réanimation décide de l'arrêt thérapeutique, indépendamment de l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement. À cela, s'ajoute une temporalité différente dans les décisions, afin d'éviter tout conflit d'intérêt, ou toute apparence de conflit d'intérêt. Néanmoins, une fois la décision entérinée des 2 côtés, la collaboration entre les deux équipes, qui doivent se connaître, apparaît indispensable pour que l'arrêt thérapeutique et le prélèvement puissent se faire dans les meilleures conditions techniques, et dans le respect du donneur et du receveur, ainsi que de leurs proches.

- **Une attention constante et première doit être portée au patient et à ses proches**, qui après avoir accepté le transfert du patient, doivent être assurés de pouvoir l'accompagner et être auprès de lui dans les derniers moments, dans le nouvel établissement d'accueil. Ces préconisations sont conformes à celles détaillées dans l'arrêté du 16 août 2016 « portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus », qui insiste sur l'importance de la relation au patient (si celui-ci est conscient) ou à ses proches dans le cas contraire.

- **Le maintien du patient dans le service d'amont** peut être envisagé si une équipe mobile qui possède l'expertise pour réaliser une CEC, est disponible et peut se déplacer (on peut donner comme exemples les unités mobiles d'assistance circulatoire / respiratoire : UMAC / UMAR, dont disposent beaucoup de CHU et tous les gros établissements de santé)

Annexe

Réflexions du groupe de travail sur cette question complexe

A) Les situations potentielles de dons et prélèvements d'organes dans le cadre MIII

Trois situations sont envisageables pour le prélèvement d'organes, comme mentionné précédemment : une dans le lieu du décès du patient (CHG) et deux dans le Centre hospitalo-universitaire (CHU) ou le Centre hospitalier général (CHG) autorisés pour les prélèvements MIII.

Prélèvements au CHG.

- 1) Les prélèvements sont réalisés en lieu et place de la réanimation locale avec déplacement d'équipes mobiles, pouvant appartenir au centre hospitalier de référence, selon les organes ou tissus à prélever, à savoir les anesthésistes spécialistes de la circulation extracorporelle (ECMO) et des chirurgiens pour les prélèvements, mais aussi ophtalmologistes, dermatologistes, orthopédistes, etc.

- 2) Prélèvement au Centre de référence autorisé MIII

- 2.1. Transfert de la personne après son décès.

Les prélèvements sur la **personne défunte** sont réalisés au centre de référence des prélèvements d'organes, après canulation artérielle dans le centre hospitalier local puis transfert au centre hospitalier de référence si le prélèvement d'organes consiste en un prélèvement rénal, ou après prise en charge moins lourde en terme de prélèvements en absence de possibilité de canulation et donc de CEC avant transfert.

- 2.2. Transfert de la personne non encore décédée.

Les prélèvements sont réalisés au Centre de référence pour les prélèvements d'organes.

Le patient **non décédé** est transféré d'un CH local au CH de référence afin de procéder au mieux à toutes les opérations anesthésiques, chirurgicales, en lieu hyperspécialisé avec les spécialistes de chaque organe ou tissu.

Avant de répondre à la question posée : « transfert ou non, de qui, où et comment », le groupe met en avant plusieurs réflexions d'ordres conjoncturel, structurel et éthique avec l'objectif d'analyser les différentes situations et de construire des préconisations

B) Quels types de patients peuvent être concernés par ces transferts ?

Deux éléments doivent être pris en compte :

- Le patient a-t-il formulé sous quelque forme que ce soit son projet de don de ses organes ou tissus?
 - Le patient est-t-il susceptible, selon son état biologique et clinique au moment de son décès, de donner des organes ou tissus, et le(s) quel(s) ?
- ⇒ Quels sont les patients éligibles ?

1) La question du consentement

- Situation où le patient a exprimé sa volonté de faire don de ses organes et tissus

Lors de nos discussions, il a bien entendu été rappelé que toute personne selon la loi française actuelle est donneuse dès lors qu'elle n'a pas fait état de son refus sous quelque forme que ce soit. Les membres du groupe de travail ont néanmoins souligné qu'il fallait ici, dans ces circonstances très particulières de décès, considérer le ***sujet consentant comme celui qui aura pu confirmer ce consentement***, consentement qui devra porter à la fois sur le don de ses organes et sur le transfert.

En cas d'accord de la part du malade avant son décès ou du défunt (via les Directives anticipées), plusieurs situations deviendront alors beaucoup plus fluides et nombre de difficultés seront aplanies et résolues.

- ⇒ Cette préconisation met en exergue le souci de la promotion sans relâche du don d'organes et de tissus, avec tous les moyens actuels anciens et nouveaux (Web et numérique).

- Situation où le patient n'a pas exprimé sa volonté de donner ses organes et tissus

En dépit du principe du consentement présumé, si le patient n'a pas exprimé de façon expresse sa volonté de don, il n'apparaît au groupe pas souhaitable de procéder à un prélèvement d'organes, sauf si les proches témoignent de la volonté du patient, de son vivant, de donner ses organes. En revanche, l'adhésion des proches à un transfert potentiel apparaît absolument nécessaire; le fait d'envisager un transfert du patient contre l'avis des proches constituerait une déviation de la mission d'accompagnement des soignants, et pourrait apparaître comme un comportement agressif vis-à-vis des proches pourtant préparés au don. Il est donc nécessaire de demander l'accord de la famille au transfert du patient.

Le travail des équipes de coordination est à poursuivre, et les missions d'informations et de formations auprès du public mais aussi des soignants sont à rappeler et à confirmer par des moyens humains. Il est facile de constater que les soignants ne proposent toujours pas cette perspective du don comme importante et positive.

Il a ainsi été noté (après de nombreux interviews) que peu d'équipes de dialyse, où le sujet même du don d'organe est majeur, promeuvent le don d'organes ou de tissus des personnes qui demandent un jour à ne plus être dialysés. Il en est de même dans les services de neurologie, de cardiologie, de pneumologie, les unités fixes de soins palliatifs, où des personnes demandent dans le cadre de la loi Claeys Leonetti de ne pas poursuivre une thérapeutique maintenant artificiellement leur vie, c'est à dire les mettant dans une dynamique d'arrêt d'une thérapeutique qu'ils considèreraient comme déraisonnable (on peut citer comme exemples : les personnes ayant subi un Accident vasculaire cérébral (AVC) lourd sans perte totale de

conscience, les personnes atteintes de Sclérose latérale amyotrophique, les malades cardiaques ou pulmonaires graves en fin de vie qui refusent une aide technique (ventilation assistée)).

2) Quels organes, quels tissus prélever ?

Les personnes en attente d'une greffe de rein, mais aussi celles qui attendent une greffe de foie, de poumon, de peau, de cornée, de poudre d'os, sont dans une situation clinique qui est toujours jugée grave.

Du point de vue technique, chaque type de prélèvement suppose une prise en charge différente.

Il faut donc penser le transport d'un patient dans le cadre MIII en fonction des prélèvements potentiels. Cela implique que l'état clinique du donneur potentiel ait été bien évalué avant le décès pour savoir quels organes il est possible de prélever, et donc de proposer la bonne stratégie si la personne décède en dehors d'un Centre de référence pour les prélèvements d'organes ; certaines situations peuvent ne pas nécessiter de canulation artérielle ni de circulation extra-corporelle (CEC) post décès.

3) Quels patients peuvent être éligibles ?

Plusieurs situations sont envisageables.

a) Les **situations de réanimation** concernant des patients présentant tous les signes d'un pronostic neurologique sombre entraînant des séquelles très graves (non réveil entre J3 et J7, biomarqueurs sanguins élevés, électro-encéphalogramme péjoratif, durée d'anoxie élevée). La personne aura pu émettre des souhaits sur ses directives anticipées demandant une non-obstination déraisonnable, la personne de confiance pourra confirmer ce souhait. Les équipes de réanimation ont, outre les soins critiques, pour mission éthique de veiller à éviter l'obstination déraisonnable. Tout ceci va conduire à la mise en place parfois en urgence de Réunions de Concertation Pluri Professionnelles éthiques (RCPE) (cf. Loi Claey's Leonetti 2.2.2016) qui peuvent amener à une limitation ou un arrêt de techniques maintenant « artificiellement » la vie.

b) Les **patients qui ont une maladie grave évolutive** et qui demandent qu'on lève ou ne mette pas en place des soutiens, notamment respiratoires. On peut donner comme exemple les patients souffrant de SLA, les patients pneumologiques qui ne veulent pas de trachéotomie sans laquelle ils ne pourraient survivre, les patients dialysés qui demandent le retrait de leur dialyse, les insuffisants cardiaques qui ne désirent pas un énième passage en réanimation, ou la pose d'un stimulateur ou d'un défibrillateur. Dans ces situations, le patient est **capable de discernement** et peut tout en demandant la non-obstination déraisonnable, exprimer son désir de donner des organes ou des tissus. La question éthique du non discernement est ici levée.

Ces personnes sont suivies en service de spécialité au CH local ou CHU, ou pour certains en unités de soins palliatifs (USP). Dans tous ces cas, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont été amenées à accompagner et à discuter avec les patients et leurs familles depuis quelques jours, semaines ou mois et sont d'une aide précieuse pour savoir quelle décision les patients ont pu prendre, mais aussi avec les équipes soignantes (médicales et paramédicales), qui ont pu avoir recueilli les réflexions et désirs du patient sur ces sujets.

4) Combien de patients sont concernés ?

Actuellement nous ne disposons d'aucun chiffre réel concernant les personnes décédant en MIII dans les services non autorisés. On peut estimer que ce chiffre est faible et que la procédure est

coûteuse et difficile à mettre en œuvre, cependant le groupe souligne que si cette procédure de transfert permet de sauver des vies, même en nombre limité, cela n'a pas de prix.

- ⇒ Il est important de demander aux centres hospitaliers de donner les chiffres de décès de type MIII dans leurs institutions afin d'authentifier l'incidence probable de départ.
- ⇒ Si on peut savoir assez finement le nombre de personnes atteintes de SLA en France, on ne dispose d'aucune donnée réelle concernant les autres types de malades.
- ⇒ Il faut réfléchir à la possibilité de demande par le ministère aux praticiens de ces spécialités, permettant d'évoquer ces sujets auprès de ces équipes alors que cela est encore « confidentiel ».

5) Impact de cette proposition de prélèvement MIII dans le contexte social actuel français

La société multiculturelle et multiculturalisée d'aujourd'hui force à être attentif aux différentiels acceptables pour tout un chacun. Si pour un soignant et spécialiste de réanimation la mort par cœur arrêté est « courante », le public qui a déjà du mal à concevoir l'état de mort encéphalique alors que le cœur continue à battre, a encore plus de mal à imaginer que si son proche meurt par arrêt cardiaque, on puisse oser arrêter sa réanimation et que quelques minutes après, l'équipe vienne poser une ECMO pour sauver plusieurs patients en attente de greffe.

- ⇒ Un effort d'explication sur les différentes définitions de la mort est indispensable pour que le public, mais aussi nombre de soignants, n'aient pas l'impression d'une obstination déraisonnable de la médecine face au défunt au profit d'une autre personne qu'ils ne connaissent pas et qu'ils ne devront pas connaître, selon la règle de l'anonymat.
- ⇒ Enfin, il faut bien rappeler que les personnes pour qui on va arrêter les traitements maintenant artificiellement la vie ou qui refusent une technique qui de leur point de vue, prolongerait leur vie de manière déraisonnable, ne sont pas encore décédées. La loi sur le prélèvement d'organes ne peut pas s'adapter à ce type de personnes puisqu'elles ne sont pas encore déclarées décédées.

C) D'un point de vue pratique

Au fil de nos rencontres, ont été soulevées plusieurs questions qui amènent un certain nombre de préconisations pratiques

1) Peut-on demander à une équipe de référence qui n'a pas encore d'habitude du protocole MIII de se lancer dans l'accueil de patients provenant d'autres centres hospitaliers pour cette activité ?

Il semble préférable de se donner du temps de la pratique, de l'expérience, notamment sur l'impact psychologique que ces situations singulières peuvent entraîner au niveau des équipes receveuses de réanimation.

2) Peut-on demander à une équipe de réanimation locale qui n'aurait jamais transféré une personne en état de mort encéphalique vers le centre de référence, de rentrer dans le protocole MIII ? Combien d'équipes locales par région sont en lien étroit et opérationnel avec le centre de référence pour les transferts de patients en état de mort encéphalique ?

Là encore, une équipe de centre de référence peut dire qu'il lui paraît difficile de travailler sur le MIII si les équipes ne se connaissent pas et ne pratiquent toujours pas les transferts de personnes en mort encéphalique. Les enjeux éthiques et de fait médiatiques sont trop importants pour mettre en place une pratique qui est encore très, trop nouvelle.

⇒ Proposition : faire un recensement sur les régions des centres locaux qui ont ces pratiques avec les centres de référence, versus le nombre de centres qui n'ont pas cette pratique fluide et régulière.

3) Comment concilier collaboration entre les équipes d'amont et d'aval, et respect de l'étanchéité qui est dans l'esprit de la loi ?

Comme le formulait déjà le CCNE dans son avis 115 en 2011⁴, la procédure Maastricht III soulève de nombreuses questions éthiques, en particulier celle de l'indépendance entre le processus décisionnel d'arrêt des traitements et la possibilité du prélèvement d'organes⁵. C'est la raison pour laquelle le protocole national s'emploie à garantir *l'étanchéité des procédures et décisions de limitation et arrêt des traitements d'une part et de prélèvement d'autre part*⁶.

Ces tensions éthiques sont accrues par le scénario envisagé, consistant en un transfert de patient encore vivant non dans son propre intérêt mais en vue de permettre son prélèvement d'organes une fois son décès survenu, dans un cadre médicalement maîtrisé. Le dispositif comprend trois étapes, à savoir l'arrêt des soins, le transfert et le prélèvement. On souligne que l'étanchéité entre la décision de la première opération, et la décision des suivantes, constitue un principe inaltérable, et la condition première du transfert.

S'il doit y avoir une étanchéité décisionnelle entre la ou les équipes locales et la ou les équipes du Centre de référence pour les prélèvements d'organes, une coopération franche et forte lors de la réalisation de ces prélèvements entre ces deux équipes apparaît néanmoins nécessaire.

⇒ **La décision** doit donc être prise par le patient, ou ses proches s'il n'est plus en état d'exprimer sa volonté, et l'équipe qui l'a pris en charge (en amont) et uniquement eux. Néanmoins, une fois cette décision prise, et après accord de l'équipe d'aval, une collaboration étroite (sans subordination) est nécessaire pour que la procédure ait les meilleures chances de réussite. Les limitations ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA) suivies de dons d'organes (en CHG mais aussi en CHU) ne peuvent s'envisager qu'à la suite de RCPE où les tiers principaux qui permettront d'être au mieux sans conflits d'intérêts sont les équipes des soins palliatifs, comme la loi Claeys Leonetti (droit des personnes et des malades en fin de vie) et les textes qui suivent de l'HAS sur le sujet le prescrivent.

Remarque concernant l'équipe locale du CH non référent : Il est quasi constant que les équipes des centres hospitaliers locaux obligées de travailler ensemble (réanimation, équipes de spécialistes, équipes mobiles et unités fixes de soins palliatifs) du fait de leur taille plus modeste que dans le centre de référence (dans la grande majorité des cas, les CHU) se connaissent bien et mettent en place leurs RCPE afin d'accompagner au mieux le patient et sa famille. La décision potentielle de LATA sera prise par ces

⁴ CCNE, Avis 115, Questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation, 2011.

⁵ Le CCNE soulignait à l'époque que « l'existence de cette catégorie [III de Maastricht] pourrait faire craindre que l'arrêt des traitements ait été décidé en vue d'un prélèvement d'organe » (p. 16).

⁶ Ainsi, afin de « couper court à toute possibilité de conflits d'intérêt » et pour que la « la décision de LAT [soit] une décision (...) irréprochable » plusieurs points de vigilance sont donc envisagés : au moment de la décision de LAT : une attention est portée aux possibles conflits d'intérêts (Protocole, p. 13), en la figure du médecin consultant appelé pour la procédure collégiale, le protocole soulignant qu'il doit certes être indépendant de l'équipe de soin du patient mais « a fortiori » des équipes de prélèvement (p. 13) ; lors de la mise en œuvre de la LAT qui ne doit faire intervenir que l'équipe de soins même si l'équipe de coordination est présente (p. 21-22) ; enfin, lorsque des médecins impliqués dans le prélèvement d'organes sont aussi réanimateurs dans l'établissement, ils ne doivent pas participer au travail de coordination s'ils sont intervenus en tant que réanimateurs auprès du patient faisant l'objet de la LAT (p. 19).

équipes, permettant aux patients et aux familles de se sentir respectés dans leur choix de donner des organes.

⇒ Si cela n'est directement pas du ressort et de la mission de l'ABM, notre groupe souligne l'importance de travailler sans relâche sur l'acculturation et la formation sur les aspects juridiques (Loi Claey's Leonetti et loi de bioéthique) qui sont encore mal connus ou le plus souvent imparfaitement compris (tant sur la forme que sur le fond).

4) La question financière pratique du coût des transferts (aller du CH local au CH de référence et retour au lieu d'inhumation)

Notre expérience montre que la situation des transferts d'hôpital à hôpital est toujours complexe, aussi le groupe fait la proposition suivante :

Mettre en place des conventions (inter CH) et les financements nécessaires (via le ministère et les ARS) de la même manière que les transferts pour une personne en état de mort cérébrale, dans les cas rares où un transfert pour procédure M III serait envisagé, après accord ou demande expresse du patient ou à défaut de ses proches

5) D'un point de vue pragmatique, comment certains centres de réanimation qui sont souvent à saturation de leur taux d'occupation, pourront-ils accueillir ces patients ?

⇒ C'est un vrai débat qui dépasse le MIII. Cependant, comment penser le MIII sans penser « lit sanctuarisé ou ciblé » et « équipe dédiée » ? Là aussi va se poser la question du financement de ces activités

6) Comment s'assurer que le transfert du patient dans un centre de référence qui peut être éloigné du centre d'amont, ne va pas pénaliser ses proches?

La discussion avec la famille et les proches est nécessaire et indispensable.

Les morts brutales cardiaques ne laissant pas le temps à ces discussions, la brutalité du choc (supérieure à celle engendrée par la situation de mort encéphalique) est telle qu'il est encore plus difficile d'accepter la réalité de la mort de l'être cher. Un transfert immédiat pourra être alors très mal vécu. Le temps de deuil ne se fera pas comme il le faut : pas de veillée, pas de visite à la chambre mortuaire éloignée. Si les prélèvements surviennent un peu tardivement, la mise en bière dans le centre de référence pour les prélèvements d'organes, devenue obligatoire (si la durée dépasse 48 heures après la déclaration du décès) empêchera la famille de voir le défunt avant celle-ci.

Ces éléments anthropologiques sont majeurs pour que les proches vivent le moins mal possible ces situations.

⇒ Toutes ces questions doivent être pensées en amont dans les CHG afin de construire réellement des **parcours de soin**, car ce sont des soins qui concernent non seulement la personne défunte, mais aussi toute la famille endeuillée.

⇒ Les RCPE sont alors à promouvoir en amont dès que la mort cardiaque est envisagée, soit par ce que le malade ne meurt pas de manière brutale, soit parce qu'il demande un arrêt d'une technique le maintenant artificiellement en vie.

7) Comment former les équipes locales et aussi de référence à écouter les patients sur le don d'organes, dans l'esprit de la loi, tout en restant humain en dehors de toute visée utilitariste ?

Le consentement libre et éclairé (autrement dit : l'autonomie) doit être promu, et mis en valeur en amont. Ne pas maltraiter le défunt est au cœur d'une logique de la dignité de l'être, même s'il est cadavre. La manière dont on portera ces parcours de soin montrera qu'on n'utilise pas le cadavre comme un simple réceptacle d'organes ou de tissus.

Certes de nombreux patients pourront avoir eux-mêmes un parcours de soin amélioré par ces organes ou tissus obtenus, mais il est important que ce soit bien de DON dont on parle et pas de dû de l'un sur autrui. La vulnérabilité de l'un (le donneur) peut aider la vulnérabilité de l'autre (le receveur). Il est important de discuter de ces vulnérabilités aux cours des RCPE, en amont avec les équipes, notamment de soins palliatifs qui accompagnent ces malades et familles

⇒ Ouvrir, former toutes les équipes soignantes à des réflexions éthiques, pour avancer sur ces domaines complexes où se confrontent les enjeux éthiques des uns et des autres, apparaît indispensable.