

# Sommaire

## Editorial

A. GRIMFELD

4

## Avis n° 115

« Questions d'éthique relatives au prélèvement  
et au don d'organes à des fins de transplantation »

6

## Avis n° 116

« Enjeux éthiques de la neuroimagerie fonctionnelle »

19

## Libres propos

### Avis n° 115

■ Être là, juste là

J. COSSART

31

■ La pénurie d'organes en France, question de survie pour des milliers  
de personnes, et enjeu triplement éthique : dans la relation médecin-patient,  
pour la gouvernance de la santé publique et pour les valeurs républicaines

M. DOUCIN

32

■ Et qu'a-t-on fait de ton ancien foie ?

D. HOUSSIN

37

■ Don d'organe : une affaire entre vivants

J. LAFOND

38

■ Libres propos concernant l'avis n° 115 du CCNE

L. LANTIERI

39

■ Appréciations sur les « questions d'éthique relatives au prélèvement  
et au don d'organes à des fins de transplantation »

C. MACABIAU

41

■ Libre propos

M-F. MAMZER-BRUNEEL, C. LEGENDRE

42

■ Informer et éduquer sur le don d'organes : faire le lien

M-C. PAULET

43

■ Augmenter le prélèvement d'organes à des fins thérapeutiques :  
un déficit majeur de santé publique

E. PRADA BORDENAVE

44

■ Libre propos

J-P. SOULLILOU

46

■ La greffe hépatique : décès sur liste d'attente

A. LE TUTOUR

48

### Avis n° 116

■ Identifier des causalités sans sombrer dans le déterminisme

H. CHNEIWEISS

49

■ Libre propos sur l'avis n° 116 du CCNE

A. CLAFYS ET J.S. VIALATTE

50

■ L'avis n° 116 du CCNE D. DORMONT ET S. LEHÉRICY	53
■ Libre propos en réaction à l'avis n° 116 du CCNE «Enjeux éthiques de la neuroimagerie fonctionnelle» J. GARRABÉ	55
■ A propos de l'avis n° 116 «Enjeux éthiques de la neuroimagerie fonctionnelle» du Comité consultatif national d'éthique H. GAUMONT-PRAT	57
■ Libre propos D. LAPLANE	60

## **Chronique du Comité consultatif national d'éthique** **62**

Extraits de la Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique concernant les missions du CCNE

Nominations

Mesures concernant le fonctionnement du CCNE

Annonces

## **Rubrique internationale** **64**

Dialogue international sur la bioéthique de la Commission européenne  
9<sup>ème</sup> sommet mondial des comités nationaux d'éthique

## **La page du Centre de documentation en éthique** **65**

Ouvrages récemment reçus

Enseignements, colloques

## Éditorial

Les enjeux éthiques posés par les dons d'organe restent un thème de réflexion permanent dans les sciences de la vie et de la santé chez l'homme.

Il est mis en jeu dans l'avis n° 115 donné par le CCNE « Questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation » qui a suscité une riche participation dans la rubrique « Libres propos » publiés dans ce numéro des Cahiers du comité.

Cette question est constamment en débat du fait notamment de l'insuffisance d'organes disponibles face à la demande (*notamment pour la greffe hépatique* [André Le Tutour]), et du taux de mortalité constant, difficilement supportable, de malades en attente de greffe [Michel Doucin] ; « Favoriser le don pour augmenter le nombre d'organes prélevés et répondre aux besoins des patients est non seulement une priorité de santé publique mais aussi un enjeu de société » [Emmanuelle Prada Bordenave]. Ce constat a conduit à envisager d'autres sources potentielles de greffons, à « cœur arrêté », le don entre vivants (pour lequel on devrait « faire progresser effectivement les procédures » [Jean-Paul Souillou]), le don croisé avec un tiers donneur (qui permettrait que « la question de la circulation des greffons ... [puisse] être résolue » [Marie-France Mamzer-Bruneel et Christophe Legendre]). Chacune soulève un nouveau questionnement éthique où intervient notamment la notion, complexe, de consentement de la personne qui donne, et de son entourage (il a été proposé « que le consentement soit inscrit par défaut sur la Carte vitale » [Laurent Lantieri]).

Des recommandations, on retiendra :

- diffuser bien plus largement l'information [Didier Houssin], et « montrer que la greffe, ça marche » [Claire Macabiau], notamment sur les conditions légales du prélèvement post-mortem,
- maintenir une séparation nette entre les équipes de réanimation et les équipes du prélèvement, pour évacuer toute suspicion de collusion, et dans ce cadre redoubler de prudence vis-à-vis de la disposition dite catégorie III de Maastricht,
- porter une attention soutenue au suivi des donneurs vivants,
- insister sur les liens sociaux que suppose le don d'organes (« C'est un effort de cœur » [Jean Lafond]), et à ce propos,
- renforcer la confiance de l'ensemble de la société à l'égard du dialogue mené par le personnel de la coordination hospitalière responsable du prélèvement, dialogue qui ne doit jamais apparaître comme une intrusion dans la vie intime des proches du défunt, mais toujours comme un accompagnement dans le deuil, que le prélèvement soit effectué ou non (« Être là, juste là » [Joséphine Cossart]).

Les préoccupations décrites ci-dessus ne peuvent être le fait des seuls acteurs de soin. Elles doivent être partagées par l'ensemble des citoyens. « Nous avons donc tous et toutes un rôle à jouer dans une société solidaire » [Marie-Claire Paulet].

Sur un plan différent, les progrès accomplis dans les neurosciences questionnent notamment sur la signification des résultats obtenus par les nouvelles méthodes d'exploration du système nerveux. La loi de bioéthique du 7 juillet 2011 charge le CCNE de mener une véritable veille éthique sur les acquisitions scientifiques dans ce domaine devenu majeur au plan sociétal, puisque ces résultats pourraient être pris en compte dans certaines affaires judiciaires afin d'aider à la détermination de la culpabilité ou de l'innocence de personnes : « Les techniques d'imagerie cérébrale ne peuvent être employées qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique, ou dans le cadre d'expertises judiciaires » (Art. 16-14 du Code civil).

L'avis n° 116 du CCNE « Enjeux éthiques de la neuro-imagerie fonctionnelle » examine cette question, en prenant comme angle de réflexion l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) du cerveau. Les composantes de cette réflexion ont été le rappel de la technique utilisée, et partant les limites de ce que pouvait signifier l'image obtenue. En bref, et sans vouloir être par trop réducteur, celle-ci ne reflète, dans l'état actuel de la technique, pour une situation individuelle de pensée ou de comportement donnés, que l'activation vasculaire dans un territoire particulier, témoignant de la consommation accrue d'oxygène de ce territoire (effet BOLD), sans pour autant attester de la « normalité » ou non de l'activité neuronale sous-jacente chez la personne examinée. L'avis n°116 du CCNE « ...*rappelle [notamment] les limites actuelles de l'IRM fonctionnelle et en particulier le fait qu'elle ne permet pas à ce jour de décrire la relation du cerveau à la pensée de façon suffisamment fiable à l'échelle individuelle* » [Didier Dormont et Stéphane Lehericy]). Par ailleurs, un petit regret est émis : « *Ce qui manque le plus dans le rapport, (...) c'est la conscience* » [Dominique Laplane].

Quoiqu'il en soit, au plan éthique, il n'est pas pertinent actuellement de s'appuyer exclusivement sur les caractéristiques d'une IRMf pour l'utiliser comme argument de prédiction, à l'appui d'un jugement. Ce peut être un élément, tiré d'une analyse de type statistique après des études de cas comparables, parmi un faisceau d'arguments. Cependant les progrès sont tels dans ce domaine que le poids des résultats de ces explorations est susceptible de changer dans des délais rapprochés. Il est donc hautement souhaitable que soit effectivement exercée ici une veille scientifique et éthique sur les connaissances acquises et leurs applications. « *Notre veille éthique doit s'exercer fortement comme le recommandent le rapport de l'OPECST<sup>1</sup> et l'avis n°116 du CCNE, sur les mésusages de ces techniques et leurs impacts néfastes sur nos concitoyens* » [Alain Claeys et Jean-Sébastien Vialatte]. A ce propos : « *en ce qui concerne la confidentialité et la protection des données, on ne peut qu'approuver l'avis, selon lequel elles font partie du dossier des soins médicaux y compris celles qui résultent d'une recherche biomédicale. Quant au problème de l'utilisation de ces données recueillies dans le domaine judiciaire par l'IRMf, on peut rappeler que sont souvent confiées lors de l'examen de l'inculpé à l'expert, notamment s'il s'agit d'un psychiatre, des données qui se situent hors du champ de la mission d'expertise qui lui a été confiée, et qu'il doit les conserver dans un dossier confidentiel sans en faire état dans son rapport d'expertise ou lors de son témoignage devant le tribunal* » [Jean Garabé]. Cependant, « *On peut regretter qu'une disposition similaire à celle de l'article 16-13 du C.Civ prévoyant que « Nul ne peut faire l'objet de discriminations en raison de ses caractéristiques génétiques », et dont l'atteinte à ces dispositions est visée à l'article 225-1 et sanctionnée à l'article 225-2 du Code pénal, n'ait été envisagée* » [Hélène Gaumont-Prat].

Enfin, de manière plus générale : « *Le soin aux malades, la prise en compte du poids moral pour les familles, le coût économique, ou inversement la richesse potentielle que générerait la découverte de nouveaux traitements, sont également des dimensions éthiques à prendre en considération et nécessitent d'encourager les neurosciences en général et le développement des recherches scientifiques en neuro-imagerie en particulier* » [Hervé Chneiweiss].

PROFESSEUR ALAIN GRIMFELD

Président du Comité consultatif national d'éthique  
pour les sciences de la vie et de la santé

1. n°4469 AN de MM. Alain Claeys et Jean-Sébastien Vialatte, députés