

Université de Poitiers
Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2013

Thèse n°

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 14 octobre 2013 à Poitiers
par **Mlle Lucie TEILLARD**

Le médecin généraliste : acteur primordial dans l'information
sur le don d'organe auprès des jeunes

Composition du Jury

Président : Monsieur le Professeur Olivier MIMOZ

Membres : Dr Virginie MIGEOT
Dr Jacques ARIES
Dr François MURAT
Dr Michel PINSARD

Directeur de thèse : Dr Michel PINSARD

Remerciements :

Merci à tous pour le soutien et la patience dont ils ont fait preuve

Au Dr Pinsard, merci de m'avoir encadré dans mon travail et de m'avoir ouvert de nouvelles perspectives

Au Professeur Mimos, merci de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse et merci de m'avoir permis de travailler et d'apprendre dans votre service qui m'a beaucoup apporté

Au Dr Ariès et au Dr Migeot, merci de venir partager vos connaissances et d'évaluer mon travail

Au Dr Murat, merci de m'avoir accompagné ces trois dernières années et encore une fois de votre présence dans cette dernière ligne droite

Merci à Claire Boileau qui a été l'élément déclencheur de ce travail

Merci à mes parents et à ma sœur pour leur amour, leur patience, leurs règles de grammaire... ainsi que pour leur soutien pendant ces vingt-sept dernières années...

SOMMAIRE

INTRODUCTION	p.5
I – Le don d’organe et la greffe	p.7
A – Etat des lieux	p.7
1 – Chiffres actuels	
2 – Une pénurie toujours d’actualité	
3 – Une information essentielle mise en défaut	
B – Un décalage permanent entre la science et la société	p.11
1 – Historique de la greffe	
2 – La problématique du don : où prélever les organes ?	
3 – Des progrès techniques fulgurants mais une évolution de la société, et donc des lois, qui prend du temps	
4 – Les difficultés d’une société qui ne comprend pas, qui doute et qui n’a plus confiance...	
a – La mort : comment dépasser des croyances qui nous échappent ?	
b – le statut du greffon : humain ou objet ?	
c – L’état de mort encéphalique : séisme culturel	
d – Le monde médical et la société française : une confiance altérée	
C – Le don d’organe et les médecins	p.20
1 – Une formation des professionnels de santé à revoir	
2 – Renforcer la coordination hospitalière. Un modèle : l’Espagne	
3 – Le rôle des médecins généralistes aujourd’hui	
4 - Le don d’organe et les jeunes : une démarche spécifique ?	
II – Matériel et Méthode	p.24
A - Enquête et élaboration du questionnaire	p.24
B – Echantillon sélectionné et distribution	p.25
C – Statistiques et analyse des résultats	p.26
III – Résultats	p.27
A – Population étudiée	p.27
B – Résultats du questionnaire	p.28
IV – Discussion	p.39
A – Méthodologie	p. 39

B – Les réponses	p.41
1 – Le médecin généraliste : acteur dans la sensibilisation au don	
2 – Le renforcement de la formation des médecins	
3 – Une communication auprès des médecins qui doit être amplifiée	
4 – L’information délivrée par le médecin généraliste, une démarche parmi d’autres	
5 – L’information du public : l’étape majeure	
6 – Les jeunes : une population à cibler ?	
7 – Des freins que l’on pourra un jour dépasser ?	

CONCLUSION	p.46
-------------------	-------------

BIBLIOGRAPHIE	p.47
----------------------	-------------

ANNEXES	p.49
----------------	-------------

RESUME et MOTS CLES	p.54
----------------------------	-------------

SERMENT D’HIPPOCRATE	p.55
-----------------------------	-------------

INTRODUCTION

Aujourd'hui en France, plus de 5000 greffes d'organes sont réalisées chaque année. [1]
En amont de cette prouesse médicale que tout le monde connaît, il est parfois oublié de parler de la première étape de la greffe : le don d'organe.
Car sans greffon, pas de transplantation... et pas de guérison.

En 2013, un sondage réalisé par la Fondation Greffe de Vie [2] a révélé que 93 % des personnes interrogées seraient d'accord pour recevoir un organe si nécessaire.
79 % des mêmes personnes interrogées se déclaraient prêtes à donner un ou plusieurs de leurs organes si on le leur demandait...
Ce taux diminuait à 63 % s'ils devaient prendre la décision pour un de leurs proches.

Il subsiste en France un taux d'opposition au prélèvement d'organe de plus de 30 % qui peine à diminuer depuis plusieurs années.
Celui-ci s'explique en partie par le manque d'information de la population : le don d'organe est mal connu.
C'est un domaine qui soulève de nombreuses questions, de croyances et d'idées préconçues : serai-je vraiment mort ? Que va-t-on faire de mes organes ?...
Ce taux d'opposition est nettement variable d'une région ou d'un pays à l'autre.
Certains facteurs sous jacents à ce refus sont propres à l'individu, d'autres sont collectifs.

Le premier obstacle à ce don est le défaut de communication : des patients avec leurs proches sur leur propre position, mais aussi du corps médical...
Comment, en quelques heures, accepter le décès inattendu d'un proche, accepter l'état de mort encéphalique et décider pour un proche de donner ou non ses organes alors qu'il ne s'était jamais exprimé à ce sujet ?

En tant que médecin généraliste, nous ne sommes que peu sollicités par nos patients sur ces questions. Les opportunités d'aborder ce sujet ne sont pas plus nombreuses.
Pourtant, à qui nos patients peuvent-ils s'adresser pour répondre à leurs questions avant que la situation ne se présente ?

« Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit »

Voilà le slogan de la dernière campagne de l'Agence de la Biomédecine en 2013. [1]
L'enjeu de la communication en amont d'une telle situation a donc été clairement identifié par les organismes s'investissant dans les démarches de greffe.
Le médecin généraliste doit pouvoir prendre part activement à cette mission de santé publique.

En 2004, les médecins généralistes ont reçu une circulaire gouvernementale leur attribuant une mission spécifique :
« sensibiliser la population des jeunes de 18 à 24 ans aux dons ». [Annexe 1]
L'objectif était de sensibiliser, d'informer et de faire s'exprimer ou tout au moins faire réfléchir ces jeunes sur une décision éventuelle qui sera capitale, pour eux et pour leurs proches.

Les études et les acteurs de la santé publique qui cherchent à diminuer le taux d'opposition montrent clairement qu'il faut en avoir parlé et que le médecin généraliste semble être un interlocuteur privilégié qui doit participer activement à cette sensibilisation.

Il est donc important d'évaluer leur propre vécu de cette mission et d'identifier les difficultés et les limites d'une telle tâche.

De ce constat, il découle plusieurs questions :

Comment effectuer une telle tâche ? Comment introduire ce sujet dans une consultation du quotidien ? Pourquoi cette mission est-elle celle des médecins généralistes ? Est-ce réalisable pour les médecins ? Quelles difficultés rencontrent-ils ?

Pour répondre à ces questions, j'ai essayé, à travers une enquête réalisée en 2013 auprès de 200 médecins généralistes de Poitou-Charentes, d'évaluer :

- leurs connaissances et leur positionnement vis à vis de cette mission
- l'information délivrée par les médecins généralistes sur le don d'organe, auprès de leurs patients et notamment auprès des jeunes
- les obstacles rencontrés et leurs attentes.

I – Le don d’organe et la greffe

A – Etats des lieux

1 - Chiffres actuels

Dans son rapport de 2011, l’agence de biomédecine, en charge de la gestion de la greffe en France, faisait apparaître que 4 945 greffes avaient été réalisées, tout organe confondu, sur le territoire français. [3]

En 2012, d’après les derniers relevés, le nombre de 5000 a été dépassé.

Les données chiffrées du rapport de l’agence de biomédecine en 2011 permettaient de mieux comprendre l’enjeu de santé publique que représente la greffe en France aujourd’hui, ainsi que la promotion du don d’organe.

Quelques unes de ces données étaient significatives :

- Les chiffres publiés montraient une augmentation du nombre de greffes ces vingt dernières années :
 - plus de 77 000 greffes en 20 ans
 - majoration de 41 % du nombre de greffes réalisées en 20 ans

- Le nombre de donneurs recensés était stable entre 2006 et 2011 avec respectivement 49,5 pmh (par millions d’habitants) en 2006 et 48,7 pmh en 2011. Le nombre de donneurs prélevés évalué à 23,2 pmh en 2006, se majorait discrètement à 24,1 pmh en 2011.

- Les données de la région Poitou-Charentes [3], quant à elles, montraient des résultats au dessus de la moyenne nationale ces dernières années avec 59,8 donneurs pmh recensés et 30,2 donneurs pmh prélevés.

- L’âge moyen des donneurs était de 53,6 ans. Il augmentait progressivement depuis plusieurs années. (50 ans en 2007)

- En 2011, 93 % des greffons étaient issus de donneurs en état de mort encéphalique. [3] Les 7% restant se répartissaient entre les donneurs vivants pour les greffes de rein notamment et les greffons issus de donneurs à cœur arrêtés.

- Les principales causes d’état de mort encéphalique étaient les suivantes :
 - causes vasculaires 54,7 %
 - causes traumatiques 25,5 %
 - causes anoxiques 14,4 %

Cela expliquait donc en partie l'augmentation de l'âge des donneurs, plus touchés par les pathologies vasculaires.

Ainsi 30 % des donneurs en 2011 étaient âgés de plus de 65 ans.

- Le coût d'une greffe rénale était de 80 000 euros la première année puis de 20 000 euros les années qui suivaient.

Le coût d'une dialyse pour un patient en insuffisance rénale chronique terminale était de 80 000 euros par an. [4]

- La première raison de non prélèvement en France, et ce depuis plusieurs années, était le refus du patient ou de la famille (2/3 des refus venaient des proches) lors du recueil de consentement par les médecins.

Ce taux d'opposition était quasiment stable : 32,1 % en 2006, 32,4 % en 2011.

Ce taux était plus bas en Poitou-Charentes avec 29,9 % d'opposition en 2011.

En France, ces taux varient fortement d'une région et d'une année à l'autre, compte tenu du faible nombre de prélèvements annuel, modifiant radicalement certaines statistiques.

En 2011, les taux d'opposition les plus bas étaient retrouvés notamment dans les régions de la Bretagne (21,2 %) ou de la Bourgogne (22,2 %), en comparaison avec des taux beaucoup plus élevés retrouvés en Corse (46,2%) ou en Auvergne (43,4 %).

En 2012, les derniers chiffres communiqués sont stables.

Le taux d'opposition ne diminue pas, et semble même avoir tendance à s'accroître.

2 - Une pénurie toujours d'actualité

En 2011, 45 % des patients en insuffisance rénale terminale ont été greffés, et 55 % des patients, candidats potentiels à une greffe rénale, étaient encore dialysés.

Malgré une augmentation de 87% des greffes rénales en 20 ans, il persistait 3884 patients dialysés inscrits sur la liste d'attente d'une greffe rénale.

En 2011, 16 371 patients étaient en attente d'une greffe (tout organe confondu), et 295 sont décédés faute de greffon disponible. [1]

Les principaux axes sur lesquels l'agence de biomédecine se base actuellement pour lutter contre cette pénurie sont les suivants [1] :

- L'information du public et la diminution du taux d'opposition. Le nombre de greffes non réalisées suite à une opposition des proches était évalué à environ 1300 /an en 2011.
- L'amélioration du recensement des donneurs potentiels par les équipes de coordination hospitalières.

Parallèlement, l'agence de biomédecine développe des alternatives pour augmenter le nombre de prélèvements, notamment à partir de donneurs décédés à cœur arrêtés, autorisé depuis 2005, permettant ainsi d'augmenter le nombre de greffons rénaux et hépatiques.

Le manque d'organe par rapport aux nombres d'inscrits sur la liste d'attente est une réalité depuis 1994.

Un des risques aujourd'hui est bien sûr le trafic d'organe, présent malheureusement dans d'autres pays.

Les pouvoirs publics ont majoré les missions de sensibilisation de la population pour pouvoir lutter contre cette pénurie depuis plusieurs années.

3 - Une information essentielle mise en défaut

« La plupart des gens ignorent totalement quelles sont les règles de répartition des organes, or une plus grande intelligibilité pourrait contribuer favorablement aux pratiques du don d'organe » Dr M. GUERNIER [5]

En 2007, l'association France ADOT (fédération des Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains) a effectué une enquête auprès de 11 364 français, avec pour objectif d'évaluer l'état de connaissances des français vis à vis du don d'organe, de leur positionnement et de leurs attentes. [6]

La fondation Greffe de vie a réitéré cette enquête en 2011 auprès de 1019 français, et auprès de 1017 français en 2013. [2] [7]

Il ressortait de ces trois enquêtes :

- 13 % des français connaissaient vraiment la loi encadrant le don d'organe. (chiffres stables en 2013)
- 40 % pensaient qu'il suffisait d'avoir une carte de donneur.
- 69 % des personnes interrogées savaient qu'il existait un registre national des refus.
- 30 % pensaient qu'il existait un registre national des accords et ce taux ne diminue pas en 2013.
- 55 % pensaient qu'on ne prélevait pas les organes des patients de plus de 60 ans.

- 92 % déclaraient qu'il fallait mieux faire connaître la loi en 2011, et cela se majore à 94 % en 2013.

- **59 % souhaitent bénéficier de plus d'information de la part des médecins généralistes.**

- 45 % des personnes interrogées ne connaissaient absolument pas le positionnement de leurs proches.

- 44% des personnes ayant un positionnement personnel, l'avaient communiqué à leurs proches en 2011.
- 45 % déclaraient qu'il était difficile d'en parler, mais 90 % pensaient que cela était nécessaire.
- En 2013, on note une augmentation franche (49 %, +5 points) des personnes déclarant connaître la position de leurs proches.

- 85 % des français déclaraient qu'il « serait traumatisant de prendre une décision à la place d'un proche »

- Les personnes porteuses de carte de donneur évoquaient comme raison principale à cette démarche le fait d'éviter aux proches d'avoir à prendre position en situation de deuil. A noter, qu'ils avaient fait la démarche de posséder une carte après la lecture d'un article, ou l'écoute d'une émission de radio ou de télévision (21,9%). Les médecins généralistes n'étaient pas cités dans les réponses à cette question.

- On peut soulever l'existence d'un lien entre information et positionnement favorable au don puisqu'en 2013 : 57 % des personnes favorables au don déclaraient avoir été informées sur le don d'organe, alors que parmi les personnes non favorable, ce chiffre diminuait à 36 %.

C'est donc un constat clair : le don d'organe et la greffe sont de réels enjeux de santé publique qui intéressent les français. Ces derniers estiment être insuffisamment informés et attendent une meilleure sensibilisation. Les statistiques montrent également que suite à ces démarches d'information, les français prennent position.

B – Un décalage permanent entre la science et la société

« Toute l'ambiguïté d'une thérapeutique qui, pour restaurer la vie, use du cadavre et du morcellement corporel » C. BOILEAU [8]

1 - Historique de la greffe

La greffe rénale fut la toute première étape des avancées médicales décisives qui ont jalonné le 20^{ème} siècle.

Si les siècles précédents avaient déjà évoqué les greffes de peau ou de cornée, ce n'est qu'au début du 20^{ème} siècle que les médecins vont vouloir greffer des organes, et en premier lieu : le rein.

Celui-ci, par son abord chirurgical facile, par sa vascularisation (et donc ses sutures) simples, et par la facilité de surveillance de l'organe (la diurèse), sera l'organe majeur des progrès du 20^{ème} siècle.

En 1902, la première greffe rénale a été réalisée par Emerich ULLMANN sur un chien.

En 1906, le Dr JABOULAY réalise la première greffe rénale chez l'homme : un rein de chèvre est greffé à une patiente.

Ces deux tentatives aboutissent, malgré un succès du geste technique, à un décès précoce des receveurs ne permettant pas à l'aube de la première guerre mondiale d'envisager une réussite complète.

Les avancées médicales sont ralenties par les deux conflits mondiaux qui stoppent les recherches scientifiques dans ce domaine.

L'étape suivante est une des étapes clés du 20^{ème} siècle avec la réalisation de la première greffe rénale chez un homme à partir d'un greffon, non plus animal, mais bien humain.

En 1952, l'équipe du Dr Louis MICHONE au CHU de Necker à Paris, et un de ses confrères le Dr Jean HAMBURGER opère un jeune homme de 17 ans, victime d'une chute de toit avec destruction de son unique rein.

Sa mère accepte de donner un de ses propres reins, la transplantation est effectuée avec succès.

Malheureusement, le jeune homme ne survivra que 21 jours, son organisme n'accepte pas le greffon.

Après les difficultés du geste technique, c'est donc la problématique du rejet qui va rythmer les années qui vont suivre...

C'est en 1954 que le premier succès de greffe rénale a enfin lieu avec la survie post-opératoire du receveur. La greffe a lieu cette fois-ci entre deux frères jumeaux homozygotes.

En 1956, le Dr Jean DAUSSET découvre le complexe majeur d'histocompatibilité et ouvre une nouvelle porte sur la route du succès de la greffe.

Il s'en suit la mise au point des techniques d'irradiation corporelle totale, l'introduction de la corticothérapie et des traitements immunosuppresseurs.

Les trente années suivantes voient des progrès constants :

- La réalisation de la première greffe cardiaque en 1967 par le Pr Christian BARNARD en Afrique du sud, avec malheureusement une survie de seulement 18 jours pour ce premier greffé.
- La première greffe cardiaque française en avril 1968 à Paris par le Dr Christian CABROL.
- Les greffes cœur-poumon, les greffes hépatiques, pancréatiques,... avec des survies post transplantations de plus en plus longues et une amélioration de la qualité de vie des receveurs.

Ces dernières années voient l'apparition de nouvelles avancées, en particulier en France, avec le succès des nouvelles greffes : première greffe de main en 1998 par le Pr DUBERNARD, puis la première greffe partielle du visage en 2005.

2 - La problématique du don : où prélever les organes ?

« Sans la générosité et l'altruisme des donneurs, rien ne serait possible »

Pr LANTIERI [3]

Jusqu'en 1959, la mort est définie comme l'arrêt cardio-respiratoire.

Certains organes, le cœur notamment, ne peuvent être envisagés pour une greffe.

L'hypoxie due à l'arrêt cardio-respiratoire compromet leur utilisation.

Le rein, pouvant être prélevé à partir d'un donneur vivant, reste une exception.

Les autres organes ne peuvent être aussi facilement prélevés.

A cette époque, les médecins constatent des états de coma dépassés chez certains patients, états qui aboutissent à la description pour la première fois de « l'état de mort encéphalique » en 1959, mais qui ne sera clairement reconnu qu'en 1968 par la loi JEANNENAY.

[Annexe 2]

Ainsi va se mettre en place le DON d'organe, chez des patients sous assistance respiratoire que la science décrit comme « mort » mais dont la viabilité des organes est assurée par une circulation toujours bien présente.

Aujourd'hui, l'état de mort encéphalique est défini en France comme : [9]

- l'absence totale de conscience ou d'activité motrice spontanée
- l'abolition de tous les réflexes du tronc cérébral
- l'absence de ventilation spontanée après épreuve d'hypercapnie

Cela en l'absence d'hypothermie, de troubles métaboliques, d'instabilité hémodynamique ou d'intoxication.

Certains pays, notamment la France exigent une confirmation par des examens paracliniques complémentaires tels que deux électroencéphalogrammes nuls et aréactifs de 30 minutes répétés à 4h d'intervalle ou la réalisation d'un angioTDM cérébral.

En France, un décret du 02/12/1996 ainsi que les lois de Bioéthiques de 1994 encadrent le don d'organe. (art. L 1232-4). (Annexe 3)

Néanmoins, si cette définition est clairement établie en France, elle n'est pas la même dans tous les pays...

Certaines structures cérébrales ne doivent pas toujours être irrémédiablement lésées pour définir l'état de mort encéphalique dans tous les pays.

De même, la France a légiféré mais certains pays établissent seulement des recommandations, il n'y a pas de réelle harmonisation.

3 - Des progrès techniques fulgurants mais une évolution de la société, et des donc des lois, qui prennent du temps

« Si la greffe est avant tout une question de scalpel et de suture, celle du prélèvement est en effet essentiellement juridique et sociale. » C. BOILEAU [8]

Jusqu'au milieu du 20^{ème} siècle, la première loi évoquant le don du corps, établie en 1887, prévaut. Cette loi reconnaissait qu'une personne puisse faire don volontairement de son corps après sa mort à une faculté de médecine. Ce don s'inscrivait dans une logique d'enseignement ou de recherche mais pas encore dans le domaine du don d'organe à visée de greffe.

Dans les années 50- 60, il faut alors comprendre que les prouesses techniques médicales des équipes chirurgicales sont là, mais qu'aucun texte de loi n'encadre ces pratiques.

En effet, légalement, la greffe n'existe pas. C'est paradoxalement les textes de loi

« sur l'interdiction de mutilation du corps par les médecins » [10] qui doivent prévaloir, ne protégeant pas le médecin qui effectue un prélèvement d'organe.

Seule la greffe de cornée bénéficie d'une loi sur le don et le prélèvement à visée de greffe.

En effet, depuis 1949, la loi LAFAY [Annexe 4] soumet la cornée à une législation à part qui précise que le don de cornée doit être spécifié sur le testament. C'est par cet accord testamentaire que l'autorisation de prélèvement est possible.

L'unique loi existante sur le don n'envisage que le décès du donneur.

Il va donc falloir « révolutionner » une législation après avoir révolutionné la médecine.

En 1947, le premier texte de loi est un décret [Annexe 5] mis en place à la fin de la guerre, avant la reprise des recherches médicales, établissant la possibilité de prélèvement d'organe uniquement sur des personnes décédées et en accord avec la famille.

La découverte de l'état de mort encéphalique impose la mise en place d'une nouvelle législation.

En 1968, c'est presque dix ans après la première définition de l'état de mort encéphalique (1959), que la loi JEANNENAY est votée, reconnaissant légalement cet état.

Ainsi la mort n'est plus définie comme l'arrêt de la circulation mais par « l'arrêt du cerveau ».

Cette première loi aboutit au vote d'une des lois fondamentales sur le don d'organe :

la loi CAILLAVET votée en 1976. [Annexe 6]

Cette loi va marquer toute la deuxième partie du 20^{ème} siècle et va faire naître un questionnement national sur la bioéthique.

Elle introduit la notion de « consentement présumé » du patient en état de mort encéphalique sur le don d'organe.

Tout patient se voit alors considéré comme potentiel donneur à partir du moment où il n'a pas verbalisé son opposition. La famille est dorénavant écartée de la prise de décision...

Il est également mis en place le registre national de refus, sur lequel chaque citoyen peut s'inscrire et que les médecins se doivent de consulter avant de réaliser tout prélèvement. Bien qu'elle arrive tardivement, les médecins pratiquant des prélèvements d'organe dans ces conditions depuis déjà presque dix ans, cette nouvelle loi est un tournant capital du point de vue législatif.

Il faudra attendre 1994, soit presque vingt ans plus tard, pour voir le paysage législatif à nouveau évoluer.

En 1994, la création des lois de bioéthiques modifie les conditions de prélèvement.

Les lois Lafay et Caillavet sont abrogées.

De nouveau la loi s'adapte à la société, et aux activités déjà réalisées, elle n'anticipe pas.

En 1990 et 1991, les deux scandales de l'affaire du sang contaminé et de l'affaire d'Amiens (cf. chapitre 4) vont profondément affecter la société et une modification radicale des pratiques, encadrée par des textes de lois clairs, est inévitable.

Pour la première fois, des lois à visée « bioéthiques » sont mises en place.

Leur objectif est de poser les principes généraux permettant d'établir un statut juridique du corps humain, permettant ainsi « le respect du corps humain » et de régir au mieux « le don et l'utilisation des éléments et des produits du corps humain, l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal » [Annexe 3]

Ainsi de nouveaux principes apparaissent ou sont remis en avant :

- « la primauté de la personne, l'interdiction de toute atteinte à la dignité de celle-ci et la garantie du respect de l'être humain dès le commencement de sa vie »
- l'inviolabilité du corps humain
- la non patrimonialité du corps humain
- L'élargissement du respect du corps humain aux organes issus de ce corps

Les lois de bioéthiques voient surtout l'apparition des trois principes fondamentaux qui encadrent toujours la législation de nos jours :

- le consentement présumé et le maintien des registres de refus sur lequel on peut s'inscrire dès l'âge de 13 ans MAIS la réintroduction de la famille avec une recommandation pour les médecins de chercher le « témoignage de la famille sur la volonté du défunt »
- la gratuité du don
- l'anonymat

Enfin ces lois aboutissent à la création d'un organisme unique centralisé visant à améliorer l'information et à organiser les pratiques de prélèvements : c'est l'Etablissement Français de Greffe, créé le 10 octobre 1994.

L'une de ses actions principales sera la mise en place d'un premier plan greffe de 2000 à 2003 visant à promouvoir et à augmenter le nombre de dons d'organes et de greffes réalisés en France.

Les chiffres d'activité reflètent la dynamique donnée par le plan greffe et soutenue par la suite		
Prélèvement et greffe d'organes		
nombre de...	2000	2011
personnes décédées en état de mort encéphalique recensées	2 016	3 174
personnes décédées en état de mort encéphalique prélevées	1 016	1 572
malades ayant eu besoin d'une greffe d'organes	10 007	15 063
<i>inscrits en liste d'attente d'un organe au 1^{er} janvier</i>	5 928	9 528
<i>inscrits en liste d'attente d'un organe au cours de l'année</i>	4 079	5 535
greffes d'organes réalisées	3 211	4 945

Rapport de l'agence de la biomédecine en 2011

Ces lois de bioéthiques seront révisées en 2004 avec quelques modifications importantes :

- la déclaration de priorité nationale avec la poursuite du plan greffe devant l'amélioration des résultats obtenus.
- la création de l'agence de la biomédecine, qui remplace l'Etablissement Français de Greffe et la mise en place ainsi que le développement d'équipe de coordination hospitalière.
- l'appui sur la famille avec le rappel de la nécessité de rechercher des informations non seulement auprès de la famille mais aussi élargi « aux proches du défunt ».

Article L1232-1 « (...) si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés ».

- l'appui sur l'importance de l'information du grand public, notamment auprès des jeunes (par les médecins généralistes, par la journée d'appel à la défense ...)

La dernière révision de 2011 instaure le deuxième plan greffe 2012- 2016.

Celui-ci a quatre objectifs principaux :

- augmenter le recensement et le taux de prélèvements à partir de donneurs décédés, diminuer le taux d'opposition avec un objectif de baisse à 15 % ainsi que les disparités régionales
- développer la greffe rénale à partir de donneur vivant
- augmenter le nombre de greffe de cellules souches hématopoïétiques
- Augmentation du nombre prélèvements de 5% / ans.

La prochaine révision des lois de bioéthiques est prévue pour 2018 afin de permettre une adaptation permanente au rythme de la société.

4 - Les difficultés d'adaptation d'une société qui ne comprend pas, qui doute et qui n'a plus confiance ...

a - La mort : comment dépasser des croyances qui nous échappent ?

La mort a une place centrale et fondamentale dans toutes les sociétés.

On « communique » avec les morts, on les « veille », on les « honore », on édifie des monuments pour eux. [8]

La mort est souvent considérée comme « une étape » et non « une fin », et la société a beaucoup de considération pour ses défunts ce qui leur confère une situation privilégiée.

La famille a un rôle majeur dans ce processus : celui de protéger le corps du défunt.

Les anthropologues [8] décrivent une mutation de la représentation de la mort au fil des âges dans notre société avec initialement une mort « montrée » : l'édifice de tombeau majestueux tels que les pyramides, les veillées funéraires qui duraient plusieurs jours, la « criée » des décès dans la rue... rien n'était caché, le corps était sublimé, parfois embaumé avec plus de soins que celui accordé aux vivants...

Elle évolue ensuite vers une mort « cachée » qui apparaît avec la disparition des criées et au contraire l'apparition des faïences individuelles, la diminution des veillées et des retours du corps à domicile, puis l'éloignement des cimetières mis à l'abri des regards.

Le mort devient progressivement extraite de la vie des vivants.

Le défunt garde cette place « à part » : ni vivant, ni tout à fait plus rien.

Cette représentation influence le choix de chacun sur sa volonté de donner ses organes, mais surtout c'est la représentation des proches, qui va se substituer à celle du défunt et qui va influencer leurs choix. Particulièrement si le défunt n'avait pas clairement exprimé sa position.

Ainsi, on constate que dans les cas où la famille souhaite un retour du corps à domicile ou garder le cercueil ouvert lors des funérailles, le refus du don d'organe est plus fréquent à cause de la peur de la détérioration possible du corps. [11]

L'attachement à la protection de la dépouille, à son image, est souvent un frein au don d'organe.

Ce changement de la société qui progressivement « cache la mort » aux yeux du public explique en partie, une problématique : les proches des donneurs d'organes ne s'expriment que rarement.

Le grand public connaît quelques célébrités ayant été greffées qui témoignent au quotidien et « SONT FIERES » d'en parler. C'est promouvoir et célébrer la vie.

Qu'en est-il des proches des donneurs qui ont fait le choix de donner les organes d'un de leurs proches ? Pourquoi ne sont-ils pas aussi médiatisés ?

Ceux-là cachent le défunt, taisent ces derniers moments. La société n'offre pas d'espace pour parler d'une démarche qui touche à la mort « si utile soit-elle ».

Un dernier point est à soulever : celle de la place des religions.

Les trois grandes religions monothéistes françaises encouragent toutes le don d'organe ou tout au moins ne l'interdisent pas.

Cela ne représente pas un frein particulier, et lors de l'étude de 2013 réalisée par la fondation greffe de vie, la religion n'était citée que dans 1 % des cas comme cause à l'opposition au don d'organe. [2]

b - Le statut du greffon: humain ou objet ?

Une fois établie la complexité de la représentation du corps, il va falloir envisager la place de l'organe.

Est-ce une extension du corps ? Est-ce juste une partie du corps ?

Son obtention se fait par une mutilation corporelle à l'inverse du sang, facilement prélevé et reconstitué par son donneur.

Ce sang a été différencié d'une marchandise par la loi de 1952 [Annexe 7] et l'apparition d'une jurisprudence lors d'un accident transfusionnel, où le receveur avait contracté la syphilis.

A qui devait-on attribuer la faute ? Au donneur ? à celui qui avait délivré le produit ?

La loi a statué sur le fait que le sang n'est pas une marchandise, il n'est pas un produit, il est gratuit donc le délivreur ne peut être tenu comme responsable.

Néanmoins, au quotidien, le lexique utilisé autour du sang le place dans une situation de produit : « banque », « pénurie », « mise au dépôt »... [8]

Alors si le sang est déjà si difficile à définir, comment envisager le greffon issu lui, d'une mutilation du corps ?

Et comment accepter que ce greffon qui n'est pas un produit mais bien une entité entière du patient dans la représentation que l'on se fait du corps, soit retiré ?

Acceptation d'autant plus difficile si l'on attribue une valeur individuelle propre à l'organe comme par exemple le cœur, les yeux, la peau ? (54 % des français considèrent qu'il est plus difficile de donner certains organes que d'autres) [1]

Tous ces arguments propres au don d'organe rendent cette démarche singulière.

En 2013, le sondage réalisé par la fondation greffe de vie retrouvait 21 % de personnes interrogées défavorables au don, parmi elles, 6% expliquaient leur position par la peur de la mutilation corporelle. [2]

c- L'état de mort encéphalique : séisme culturel

Jusqu'en 1968, la mort est définie comme l'arrêt circulatoire.

Pour le profane, il s'agit de faire confiance en partie au médecin, mais il existe des signes bien visibles : pas de pouls, pas de respiration, le corps est froid.

On a été jusqu'à vérifier le décès en piquant le gros orteil avec une aiguille pour constater l'absence de circulation sanguine.

« Etre enterré vivant », hantise qui concerne toutes les sociétés est ainsi en partie vaincue.

Alors quand la Science décrit, puis vote la reconnaissance d'une nouvelle définition de la mort, non plus cardiaque mais neurologique, le profane ne peut s'adapter.

Il n'existe plus aucune preuve clinique et le passage de l'état vivant à l'état de mort cérébrale n'est plus qu'une question de confiance vis à vis du médecin.

De plus, malheureusement, la communauté médicale et la science vont compliquer cet état déjà perturbant pour les familles, en ayant plusieurs attitudes contradictoires, comme par exemple :

- une définition de l'état de mort encéphalique non standardisée dans tous les pays... Les deux électroencéphalogrammes ou l'angioscanner cérébral obligatoires en France ne le sont pas en Grande Bretagne et parfois ce sont même d'autres examens qui sont réalisés (potentiels évoqués, doppler trans-crânien...). De même les français recherchent à la fois la destruction des deux hémisphères et du tronc cérébral alors que les anglais se limitent au tronc cérébral...

- l'utilisation d'un vocabulaire ou des attitudes parfois ambivalentes comme la situation de « fin de réanimation » dans les services de réanimation. Le décès ne sera déclaré que lorsque le patient sera « débranché ». Lui ôterait-on quelque chose pour qu'il puisse « enfin » mourir ? alors que l'on explique que le patient est déjà « mort »...
- En état de mort encéphalique, l'existence de phénomènes réflexes si représentatifs de la vie pour les proches reste encore à ce jour une des étapes inacceptables pour la famille.

Cet arrêt du cerveau, que l'on ne peut ni voir, ni entendre, et qui ne fournit aucune preuve visible pour les proches est définitivement une représentation difficile à accepter.

En 2013, cette peur de « ne pas être tout à fait mort » était citée par 6% des personnes interrogées et se disant être défavorables au don d'organe [2]

Une autre difficulté s'ajoute à la conception de cet état de mort encéphalique : c'est la violence du deuil.

Malheureusement, cet état du patient est toujours brutal. Les causes traumatiques ou vasculaires majoritaires sont aiguës. La famille des patients se retrouve alors, non seulement en état de choc devant un deuil non préparé, mais aussi avec un questionnement complexe sur le don d'organe qui ne peut être réellement bien vécu dans de telles conditions.

Enfin, la précarité de cet état de mort encéphalique ne laisse que quelques heures aux proches pour d'une part accepter complètement le décès du patient et ensuite envisager toute la problématique du don d'organe.

d – Le monde médical et la société française : une confiance altérée

« Il faut convaincre le public que le don est un acte humain et solidaire. Il s'agit d'un acte de solidarité humaine auquel personne ne devrait pouvoir s'opposer. Tout est fait dans la dignité, et le corps de la personne décédée est rendu extérieurement intact à la famille » Pr C.CABROL [5]

On vient de comprendre pourquoi la confiance dans le monde médical est si importante dans le domaine de la greffe.

Les deux scandales qui ont marqué les années 90 expliquent malheureusement en partie un taux d'opposition élevé depuis 1994, qui s'est progressivement installé et persiste aujourd'hui malgré de nombreux efforts mis en place.

En 1990, c'est l'affaire du sang contaminé qui éclate en premier. Elle ne concerne pas directement les prélèvements et la greffe d'organe mais elle va affaiblir considérablement la confiance des français envers les médecins mais surtout envers les institutions sanitaires.

En ne retestant pas des milliers de poches de sang prélevées avant la mise en place du dépistage systématique, les institutions sanitaires introduisent une composante économique dans la sécurité sanitaire. La transfusion de sang qui aurait pu être infecté par le virus du VIH (virus de l'immunodéficience humaine) à des hémophiles est un choc.

L'Affaire d'Amiens en 1991 fait s'écrouler une confiance déjà ébranlée, et cette fois ci touche directement le monde de la greffe.

En juillet 1991, un jeune homme de 19 ans est victime d'un accident de la voie publique et se retrouve en état de mort cérébrale.

Ses parents acceptent le prélèvement de ses organes « le cœur, les reins... ».

Quelques mois plus tard, une facture de l'hôpital est adressée par erreur à ses parents, comprenant un compte rendu des gestes chirurgicaux réalisés lors du prélèvement.

Les parents découvrent alors que de nombreux organes « non évoqués » par le médecin lors de leur consentement ont été prélevés et notamment les cornées entraînant un retrait des globes oculaires et la nécessité de remplacement des yeux par des prothèses.

« **ON LUI A VOLE SES YEUX** » sera la phrase phare des médias dans ce scandale [12], ébranlant de façon majeure la confiance des français et exacerbant les doutes d'une société déjà réticente.

Ces deux affaires sont des éléments qui s'ajoutent à la représentation de la mort, à la difficulté du deuil et à la visualisation d'un morcellement corporel peuvent expliquer ce taux d'opposition non négligeable, toujours présent dans notre société.

Ces dernières années ont vu une confiance peu à peu réapparaître : 91 % de confiance envers les médecins, 74% dans les hôpitaux publics...Malheureusement la confiance des français envers les pouvoirs publics pour la gestion de la santé s'effondre à 38 %, notamment dans la gestion des affaires sanitaires telles que la vaccination H1N1. [13]

Il n'existe pas de données sur la confiance des français envers l'agence de biomédecine, il n'en existe d'ailleurs pas non plus sur la connaissance de cette agence.

Aussi peut-on se demander si une des causes d'opposition au don ne serait-elle pas dûe à un manque de confiance vis à vis de l'agence elle-même ?

D'autant plus que le principe d'anonymat empêche de connaître l'identité du receveur : certains ne se posent-ils pas la question « mais à qui vont aller mes organes ? », « n'en fait-on pas commerce ? »...

C – Le don d'organe et les médecins

1 - Une formation des professionnels de santé à revoir

Si le donneur et sa famille sont les acteurs principaux à cibler pour diminuer le taux d'opposition, il en est un autre parfois oublié mais pourtant capital : le médecin.

En effet, un des principaux facteurs d'opposition retrouvé lors de l'interrogatoire des familles est le vécu de l'accueil et de la prise en charge médicale lors des prélèvements. [11]

Il est capital que tous les acteurs de santé intervenant lors de la prise en soins d'un donneur potentiel, soient le mieux formés possible.

La formation actuelle des professionnels de santé est assez limitée, en particulier celle des médecins généralistes.

Les étudiants en médecine reçoivent un cours unique lors de leurs premières années, principalement centré sur les aspects médicaux de l'état de mort encéphalique et peu sur le travail de l'équipe de coordination, sur les questions de bioéthiques ou sur l'abord des familles.

Le médecin généraliste se trouve ainsi rapidement dépourvu d'information, et dans le flot de connaissances acquises et le travail quotidien, le don d'organe n'est plus qu'un domaine qui ne semble pas vraiment le concerner.

Les formations médicales continues sont très nombreuses, difficiles à hiérarchiser pour les médecins généralistes et les rares concernant le don d'organe ne sont que très peu fréquentées. (en 2011, 350 médecins d'un département français ont été invités par le CH régional à une FMC sur le don d'organe, celle-ci a été suivie par 30 médecins...). [14]

Concernant, les professionnels de santé hospitaliers, la formation est là aussi parfois insuffisante.

L'équipe médicale n'est pas toujours « à l'aise » ou même « dans une démarche positive » lorsqu'on la sollicite dans les démarches de prélèvements.

En effet, elle peut, comme tout un chacun difficilement accepter l'état de mort encéphalique, avec souvent « la peur d'un diagnostic trop précoce ».

8 à 10 % des médecins et des infirmières ne sont pas convaincus de la « réalité de la mort » en cas de mort encéphalique. [5]

Ils peuvent trouver difficile de parler avec la famille non seulement pour annoncer le décès mais également pour aborder un sujet sensible et ne pas se sentir assez informés, ou bien être effrayés par la charge de travail qu'un prélèvement demande ...

Il existe une situation particulièrement complexe pour certaines équipes : les situations extrahospitalières. Les équipes SMUR sont parfois confrontées à des patients pouvant répondre aux conditions de prélèvement. En tant que médecin « soignant », leur rôle est terminé et ils ne peuvent proposer plus à la famille. Alors s'ils ramènent le patient à l'hôpital dans un objectif de prélèvement, quelle attitude peuvent-ils avoir ? Sont-ils toujours dans une démarche de soin pour leur patient ? [5]

Il devient presque impossible de demander à une équipe médicale de gérer le décès puis le début de la coordination en extrahospitalier.

Il est donc capital de majorer la formation des professionnels de santé pour leur permettre d'améliorer leur prise en charge et leur vécu; ainsi que de renforcer le partenariat avec les équipes de coordination.

2 - Renforcer la coordination hospitalière. Un modèle : L'Espagne

Actuellement, l'Espagne occupe la première place mondiale en matière de dons et de transplantations d'organe, et ce depuis 20 ans.

L'ONT ou organisation nationale des transplantations espagnoles a été fondée pour répondre à une des priorités nationales majeures : la promotion du don d'organe.

Depuis 20 ans, l'Espagne a révolutionné ses méthodes pour pouvoir répondre à une réelle volonté politique de santé publique.

De 1990 à 2000, le taux de prélèvement est passé de 14 à 35 pmh avec un objectif de 50 pmh/ an (en France : 25 pmh).

Leur taux d'opposition a diminué à 14 %. [15]

Pourtant il semble logique que ces chiffres ne puissent pas s'expliquer par « une prédisposition spontanée » du peuple espagnol, alors que dans tous les autres pays européens ce taux est parfois plus élevé (jusqu'à 52 % en Suisse).

De plus, l'Espagne possède la même législation que la France concernant l'implication de la famille dans le recueil du consentement.

Ce succès découle avant tout d'une politique « musclée » et efficace avec la mise en œuvre de moyens majeurs tels que :

- La formation d'un réseau de coordinateurs très présent dans la majorité des hôpitaux, y compris les petits hôpitaux. Chaque coordinateur hospitalier est un médecin, avec une grande implication des médecins urgentistes consacrant une partie de leur activité habituelle à cette démarche. L'Espagne compte deux fois plus de personnels hospitaliers dans ses équipes de coordination hospitalière que la France.
- Une meilleure identification des patients en état de mort encéphalique : l'Espagne retrouve presque 55 patients en état de mort encéphalique par millions d'habitants, dont 35 pmh seront prélevés. La France en identifie 49 par millions d'habitants, avec seulement 25 patients par millions d'habitants prélevés [1] [15]. Ainsi en 2010, sur les 5000 décès reconnus en France comme secondaire à un état de mort encéphalique, seulement 3000 donneurs potentiels ont été identifiés. Parmi ceux-ci, la moitié a été prélevée. Pourtant le nombre d'accidents de la voie publique ou d'accidents vasculaires est identique dans les deux pays.
- Un effort majeur de valorisation et de formation continue des acteurs est mis en jeu avec la reconnaissance et la rémunération des formations
- Une politique de communication renforcée, des campagnes d'éducation et de sensibilisation sont réalisées dans tous les lycées et les collèges.
- L'utilisation de greffons définis comme « limites ». Ainsi, il est parfois décidé de greffer un organe ne présentant pas une fonctionnalité optimale à un patient. Cela permet d'améliorer tout de même la qualité de vie du patient ou d'attendre temporairement une solution plus adaptée.

L'Espagne met également en œuvre des moyens financiers directs : financement à l'activité des petits hôpitaux incompatible avec le modèle français actuel.

En 2010, l'Espagne a été à l'initiative de la première directive européenne visant à promouvoir le don d'organe, c'est une réelle politique de santé qu'elle a mise en œuvre.

Enfin, en créant la formation TPM (*Transplant Procurement Management*) en 2006, l'Espagne partage ces méthodes de formation dans plusieurs pays européens.

3 - Le rôle des médecins généralistes aujourd'hui

« Les médecins s'assurent que leurs patients âgés de seize à vingt cinq ans sont informés des modalités de consentement au don d'organe à fins de greffe et, à défaut, leur délivrent individuellement cette information dès que possible » Article L1211-3 du code de santé publique – 2004 [Annexe 1]

Dans le cadre du don d'organe, le rôle principal aujourd'hui en France du médecin généraliste est avant tout d'informer ses jeunes patients au don d'organe, pour permettre d'agir en amont d'une situation vécue comme difficile et éprouvante pour les proches.

Cette information permettra aussi de faciliter le travail des équipes hospitalières et d'anticiper leur démarche.

Toutefois, le médecin généraliste peut aussi intervenir dans le processus à deux autres niveaux :

- Le premier serait tout simplement l'interrogatoire du médecin généraliste en cas de prélèvement. Celui-ci aurait pu lors d'une consultation recueillir le positionnement du patient et ainsi aider la famille dans sa réflexion. Souvent sollicité pour le recueil des antécédents des patients ou ses traitements, le médecin généraliste l'est peu pour la démarche même du consentement. Son implication systématique pourrait-elle le sensibiliser à s'impliquer d'avantage dans le recueil de la position du patient ?

- Le deuxième est rare mais pourtant parfois retrouvé : au moment de l'annonce et du questionnement de la famille, le médecin généraliste est parfois impliqué naturellement. Lors de l'affaire d'Amiens, la mère du jeune homme raconte qu'elle a contacté le médecin généraliste avant de prendre une décision. Un autre cas m'a été relaté par une équipe de coordination en France dans le cadre malheureux d'un décès brutal d'un jeune enfant. Les parents bouleversés avaient fui l'hôpital. Toutes les démarches d'accord pour le prélèvement se sont faites par l'intermédiaire du médecin généraliste. [14]

Cette position exceptionnelle que possède le médecin traitant, cette relation de confiance doit être un support et une aide supplémentaire pour accompagner au mieux les familles des patients.

4 - Le don d'organe et les jeunes : une démarche spécifique ?

En 2006, l'agence de la biomédecine a réalisé une enquête auprès de 1092 jeunes de 16 à 25 ans, suite à la révision des lois de bioéthique de 2004 dont l'intention était de favoriser auprès des jeunes l'information au don d'organe. [16]

Cette étude identifiait clairement le souhait des jeunes d'être mieux informés :

- 84 % des jeunes se déclaraient favorables au don, et 70 % souhaitaient donner leurs organes en cas de décès.
- Près de la moitié d'entre eux trouvait « difficile d'aborder le sujet en famille » et se reportait préférentiellement auprès de leurs amis ou bien auprès « des professionnels de santé »
- Les jeunes souhaitaient des informations claires, notamment lors de démarches au lycée par des médecins.

En décembre 2006, l'agence de biomédecine a donc lancé une campagne nationale d'information pour les 16-25 ans : sur internet, à la radio, sur plaquettes informatives.

Certains chiffres restent néanmoins révélateurs de difficultés rencontrées :

- Les 15-24 ans consultent en majorité au moins une fois par an leur médecin généraliste, mais guère plus. [17]
- Seulement 4,3 % des personnes interrogées déclarent avoir effectué la démarche de prendre une carte de donneur d'organe après une intervention en milieu scolaire. [6]
- En 2012, la société France ADOT de la Vienne a effectué 45 interventions dans 34 collèges publics du département, mais seulement 4 interventions parmi la vingtaine de lycée du département. [18]

II – Matériel et méthode

A – Enquête et élaboration du questionnaire :

Il a été décidé de réaliser un questionnaire individuel [Annexe 8] à l'attention des médecins généralistes de Poitou-Charente.

Il comportait treize questions et était divisé selon trois parties, présenté sous un format A4 recto/verso.

La première partie du questionnaire (question 1 à 6) visait à établir à quelle fréquence et à quelles occasions les médecins généralistes étaient confrontés au thème du don d'organe dans leur exercice quotidien.

Parlaient-ils du don ? Parlaient-ils de la greffe ? Auprès de quelle population ? A quelles occasions ? ...

La deuxième partie (question 6 à 10) cherchait à identifier les difficultés rencontrées dans le fait d'aborder le thème du don d'organe en consultation, auprès de la population en général et auprès des jeunes en particulier.

Enfin la troisième partie (question 11 à 12) ciblait particulièrement la propre opinion du médecin généraliste. Son ressenti et sa position vis à vis de cette mission pour pouvoir comprendre au-delà des difficultés attendues communes à tous, les attentes et les problèmes de chacun.

On pouvait ainsi s'attendre à un manque de temps ou bien au fait que cela soit un sujet sensible, mais d'autres difficultés moins fréquentes se devaient d'être identifiées.

Une question terminait le questionnaire pour pouvoir établir si la durée d'exercice, l'expérience ou une formation récente pouvaient influencer les médecins dans leur démarche d'aborder le thème du don d'organe.

B – Echantillon sélectionné et distribution :

Il a été sélectionné 200 médecins généralistes sur les 1760 médecins généralistes exerçant en Poitou-Charentes et inscrits au conseil national de l'ordre des médecins en 2011.

Sélection dans les quatre départements de la Région :

- Vienne (86)
- Deux-Sèvres (79)
- Charente (16)
- Charente-Maritime (17)

Le nombre cible de résultats obtenus était de plus de 50 % de l'échantillon total.

Devant l'existence d'une disparité importante de la démographie médicale, afin d'être représentatif, l'échantillon étudié comportait un nombre de médecin proportionnel au nombre de médecin exerçant dans chaque région.

Les 200 médecins généralistes sélectionnés se répartissaient ainsi :

- 50 médecins dans la Vienne sur les 445 inscrits (25%)
- 34 médecins dans les Deux sèvres sur les 298 inscrits (17%)
- 38 médecins en Charente sur les 330 inscrits (19%)
- 78 médecins en Charente Maritime sur les 687 inscrits (39%)

Un courrier d'accompagnement présentait l'objectif de mon étude : « évaluation de l'information délivrée par les médecins généralistes relative au don d'organe auprès des jeunes de 16 à 25 ans en consultation de médecine générale ».

Il comprenait également les derniers relevés de l'agence de la biomédecine concernant l'activité de prélèvement dans la région et l'évolution du taux d'opposition.

Chaque médecin a reçu un exemplaire du questionnaire par la poste à son cabinet.

Leurs adresses ont été obtenues dans l'annuaire.

Chaque courrier comprenait :

- Un exemplaire du courrier présentant le questionnaire
- Un exemplaire du questionnaire
- Une enveloppe timbrée pré remplie pour me renvoyer leurs réponses

Les enveloppes ont été envoyées en décembre 2012.

La réception des résultats s'est effectuée de janvier 2013 jusqu'au 1^{er} juin 2013.

200 médecins généralistes ont été sollicités.

Les résultats ont inclus les médecins généralistes inscrits au conseil national de l'ordre des médecins et exerçant en Poitou Charente, en activité libérale et en cabinet de médecine générale.

Ils ont exclus les médecins n'exerçant plus et ceux ayant refusé de participer.

C – Statistiques et analyse des résultats

Les résultats ont été intégrés dans un logiciel type EXCEL.

Les statistiques ont été obtenues grâce à ce logiciel informatique avec calcul de la moyenne, de la médiane et réalisation des graphiques.

III – Résultats

A – Population étudiée

- 120 médecins généralistes ont répondu au questionnaire sur une période de 6 mois allant du 1^{er} janvier 2013 au 1^{er} juin 2013.
- 116 médecins généralistes répondaient aux critères d'inclusion.
- 4 médecins généralistes ont été exclus car 3 n'exerçaient plus, et 1 a renvoyé le questionnaire en précisant qu'il refusait d'être sollicité.
- La durée moyenne d'exercice des médecins généralistes interrogés était de 22,3 ans.

B – Résultat du questionnaire « évaluation de l'information délivrée par les médecins généralistes relative au don d'organe auprès des jeunes de 16 à 25 ans en consultation de médecine générale »

Résultats obtenus auprès de 116 médecins généralistes de Poitou-Charentes.

1- Nombre de médecins interrogés prenant en charge un patient greffé

- 67,3 % des médecins généralistes, avaient au moins un patient ayant bénéficié d'une greffe d'organe dans leur patientèle, soit 78 médecins.

- 32,7 % des médecins généralistes n'avaient pas de patients ayant bénéficié d'une greffe d'organe, soit 38 médecins.

En moyenne, les médecins généralistes exerçant en Poitou-Charente avaient 1,9 patients ayant bénéficié d'une greffe d'organe.

2- Nombre de médecins interrogés ayant un ou plusieurs patients ayant donnés ses organes

- 75 % des médecins généralistes n'avaient pas de patient ayant donné leurs organes, soit 87 médecins.

- 22,4 % des médecins généralistes avaient au moins un patient ayant donné ses organes, soit 26 médecins.

En moyenne, les médecins généralistes exerçant en Poitou-Charente avaient 0,35 patient ayant donné leurs organes.

A noter que 2,6%, soit 3 médecins généralistes, avaient précisés ne pas savoir répondre à cette question concernant leurs patients.

3- Etat des lieux des supports d'information dans un cabinet de médecine générale

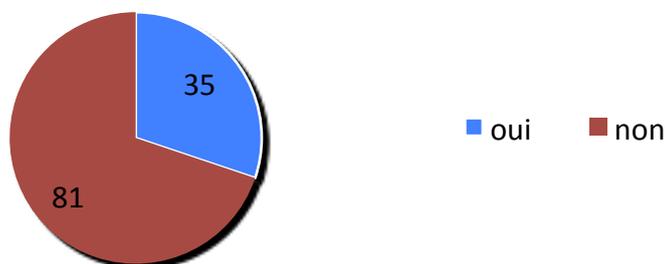


Figure 1 : taux d'affichage dans les cabinets de médecine générale

30,2 % des médecins proposaient des fascicules, des affiches ou des cartes d'information relative au don d'organe dans leur salle d'attente ou dans leur cabinet.

4- Parmi les patients ayant données leurs organes : le sujet avait-il été abordé prédemment ?

Parmi les 26 patients des médecins généralistes interrogés, ayant donnés leurs organes :

	Nombre de patient	%
Sujet non abordé précédemment par le médecin généraliste	11	42,3 %
Sujet abordé précédemment par le médecin généraliste	15	57,5 %
Lors d'une consultation, sujet abordé par le patient	10	66,7 %
Lors d'une consultation, sujet abordé par le médecin	2	13,4 %
Lors d'une consultation, suite à une affiche	1	6,3 %
Lors d'une consultation, sujet abordé par un proche	1	6,3 %
N'ont pas répondu	1	6,3 %
TOTAL	26	

Tableau 1 : analyse des situations où le thème du don d'organe a été évoqué auprès de patient ayant secondairement donné un ou plusieurs organes.

5- Le thème du don d'organe en consultation de médecine générale

a - Toutes populations confondues, les médecins abordaient-ils le thème du don d'organe en médecine générale ?

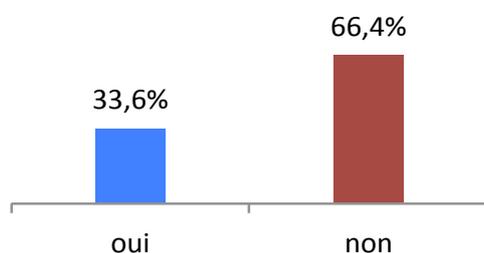


Figure 2 : le thème du don d'organe évoqué en consultation de médecine générale

b – Parmi les médecins abordant le thème du don d'organe, à quelle fréquence le faisaient-ils ?

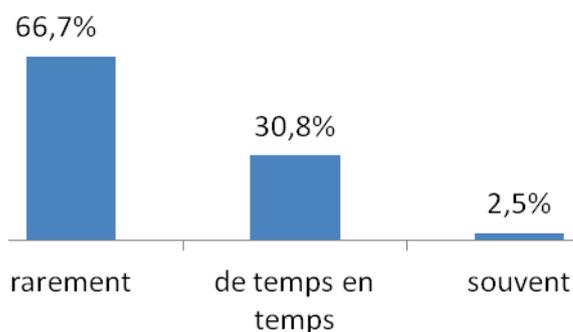


Figure 3 : occurrence du thème en consultation de médecine générale

39 médecins abordaient le thème du don d'organe en consultation de médecine générale, 77 ne l'abordaient pas.

Parmi les médecins abordant ce thème, 26 médecins l'abordaient rarement.

6- Le thème du don d'organe en consultation de médecine générale auprès des jeunes : spécificité, fréquence et difficultés rencontrées

- ♦ En consultation, 5,2 % des médecins généralistes abordaient le thème du don d'organe plus fréquemment avec les jeunes. (soit 6 médecins)

	Nombre de médecins	%
Il est plus facile d'en parler avec eux, et parfois ils abordent le sujet d'eux-même	2	33,3%
Il est plus facile d'en parler avec eux et c'est une population à sensibiliser	1	16,7%
Ils abordent le sujet d'eux-même	1	16,7%
Ils abordent le sujet d'eux-même et c'est une mission de santé publique	1	16,7%
Il est plus facile d'en parler avec eux	1	16,7%

Tableau 2 : Raisons évoquées par les médecins généralistes abordant plus souvent le thème du don d'organe auprès des jeunes

- ♦ En consultation, 94,8 % des médecins généralistes n'abordaient pas plus le thème du don d'organe avec les jeunes qu'avec le reste de leur patientèle. (soit 110 médecins)

	Nombre de médecins	%
Ils n'abordent pas le sujet quelque soit l'âge	47	42,7%
Les jeunes sont une population rarement vue en médecine générale avec déjà de multiples thèmes à aborder	47	42,7%
C'est un sujet plus difficile à aborder avec les jeunes	6	5,5%
C'est un sujet plus difficile à aborder avec les jeunes et de plus ils sont rarement vu avec déjà de multiples thèmes à aborder	5	4,5%
n'y pense pas	2	1,8%
N'ont pas répondu	3	2,7%

Tableau 3 : Raisons évoquées par les médecins généralistes n'abordant pas plus souvent le thème du don d'organe auprès des jeunes

7- Le don d'organe : un sujet difficile ?

- ♦ 27,6 % des médecins généralistes éprouvaient des difficultés à aborder le sujet du don d'organe (soit 32 médecins).

Les raisons abordées étaient les suivantes :

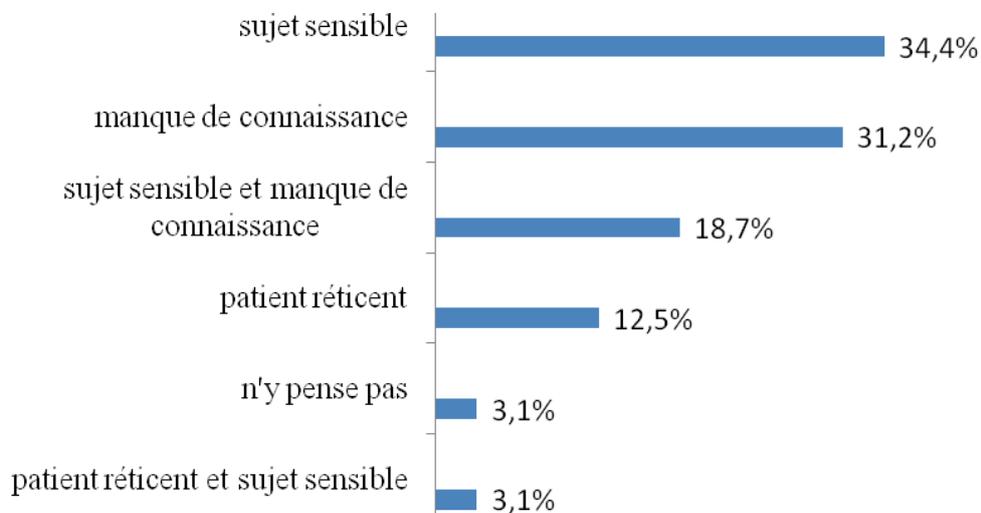


Figure 4 : difficultés rencontrées par les médecins généralistes abordant le thème du don d'organe

- ♦ 72,4 % des médecins généralistes n'éprouvaient pas de difficulté à aborder le thème du don d'organe (soit 84 médecins).

8- Formation des médecins généralistes : comment l'améliorer ?

59,5 % des médecins généralistes souhaitaient plus d'informations. (soit 69 médecins généralistes)

39,8 % des médecins généralistes ne souhaitaient pas plus d'information. (soit 45 médecins généralistes)

1,7 % des médecins (soit 2 médecins) n'avaient pas répondu.

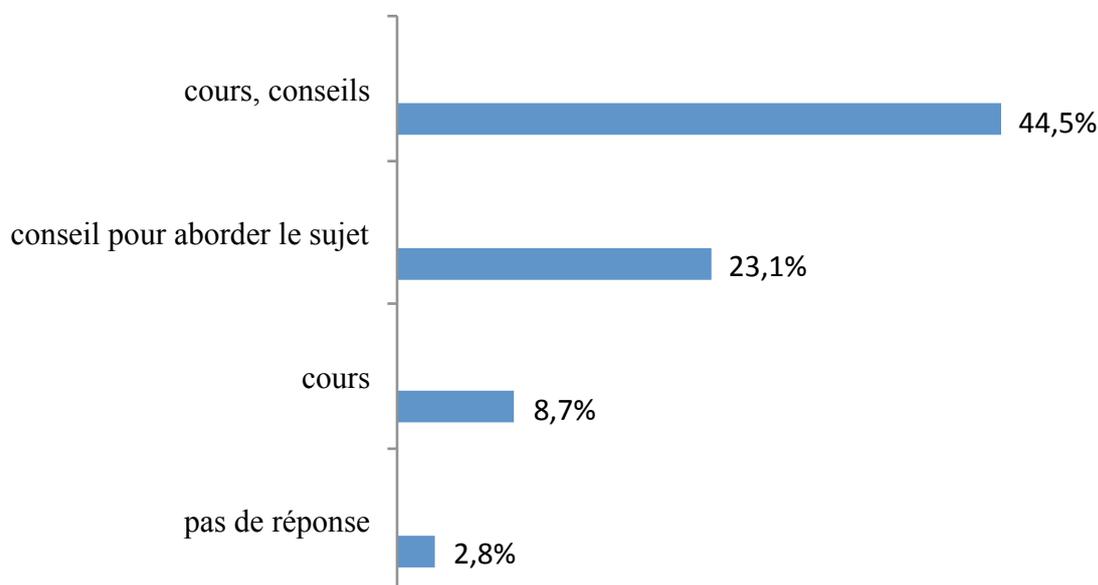


Figure 5 : informations souhaitées par les médecins généralistes pour aborder plus facilement le thème du don d'organe en consultation

A noter que parmi les 72,4% de médecins généralistes déclarant ne pas avoir de difficultés pour aborder le sujet, 53,6 % souhaitaient néanmoins des informations complémentaires.

- Parallèlement aux cours théoriques et aux conseils pour aborder le sujet, une autre demande des médecins généralistes avait été mise en évidence : celle de connaître des organismes « experts » vers qui renvoyer le patient demandeur.

Au total, 54,8 % des médecins exprimaient cette demande.

17 médecins sur les 45 médecins souhaitant plus d'informations citaient cette demande en premier.

Aucun médecin ne citait l'agence de la biomédecine.

9- Dossier médical et trace écrite des données

1 médecin déclarait s'être servi secondairement de cette information notée dans le dossier médical.

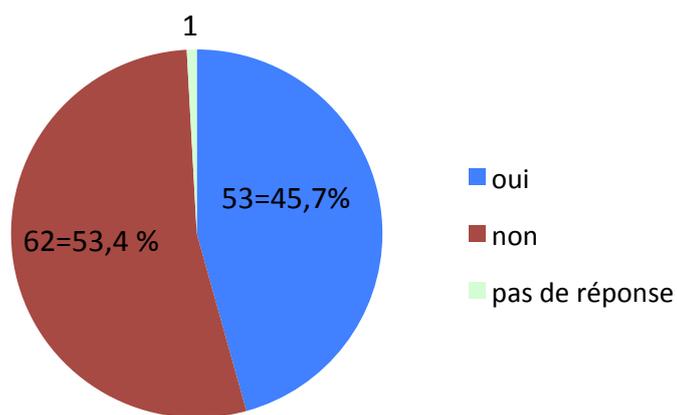


Figure 6 : taux d'information recueillie et notée dans le dossier médical

10 – Le don du vivant en médecine générale

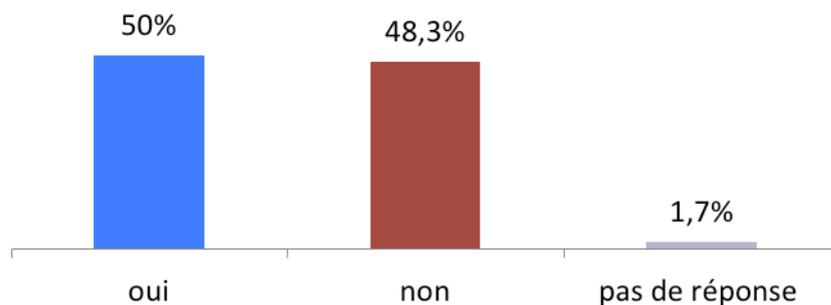


Figure 7 : est-il plus facile d'aborder le don du vivant ?

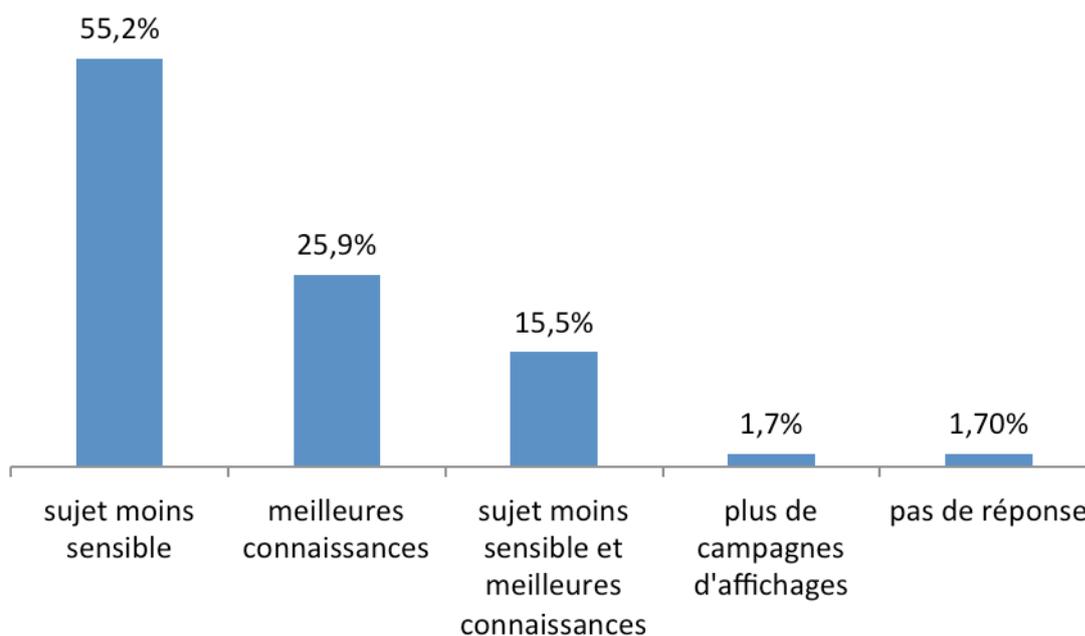


Figure 8 : raisons évoquées par les médecins généralistes ayant plus de facilités à aborder le don du vivant

11 - Les médecins généralistes et le don d'organe

71,6 % des médecins généralistes avaient un positionnement personnel sur le don d'organe. (soit 83 médecins)

28,4 % des médecins généralistes n'avaient pas de positionnement personnel. (soit 33 médecins)

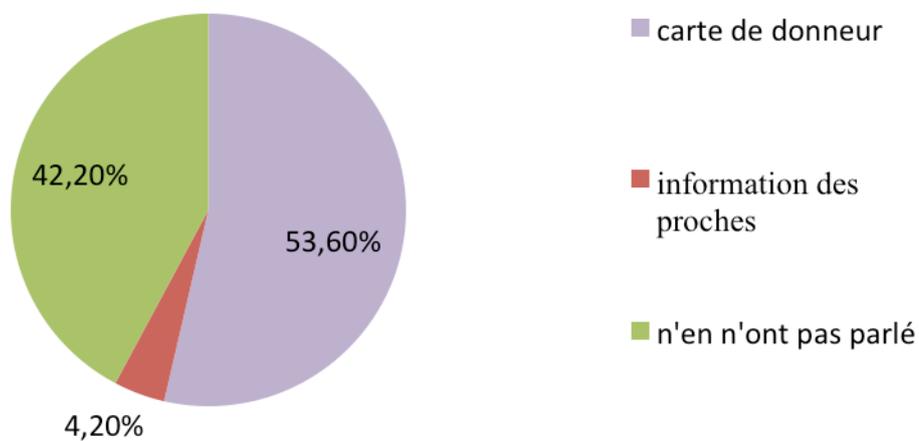


Figure 9 : taux de médecins généralistes ayant un positionnement personnel sur le don d'organe et mode d'expression de ce positionnement

Aucun médecin généraliste n'était inscrit sur le registre des refus.

12 - Le décret de 2004 : en pratique

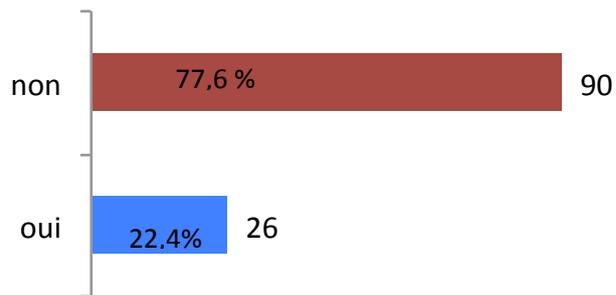


Figure 10 : Connaissance du décret de 2004 par les médecins généralistes

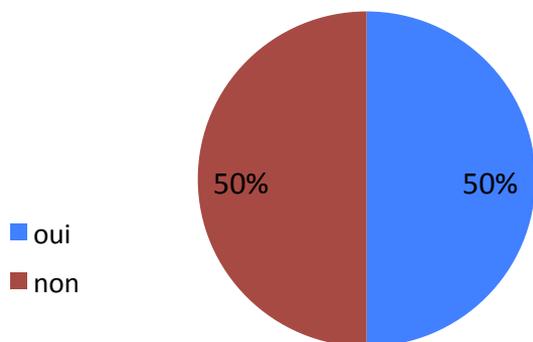


Figure 11 : Réponse de médecins généralistes à la question «pensez-vous que le médecin généraliste doit remplir ce rôle d'information ? »

	Nombre de médecin	%
Les médecins généralistes ont déjà trop de missions à remplir	26	44,8 %
C'est une mission de santé publique, donc elle doit être assurée par l'état « campagne » « média »	21	36,3 %
Le positionnement personnel du médecin « contre le don » doit l'abstenir de cette mission	10	17,2 %
Problème de rémunération	1	1,7 %
Total	58	

Tableau 3 : Raisons citées par les médecins généralistes pensant que ce n'est pas leur mission d'aborder le thème du don d'organe en consultation

Le positionnement personnel du médecin « contre le don » était évoqué comme un frein pour aborder le thème du don d'organe en consultation par 10 médecins, soit 17,2 % de l'ensemble des médecins interrogés.

	Nombre de médecin	%
Aucune remarque	48	82,8 %
C'est un sujet délicat	6	10,3 %
C'est une mission conjointe : médecin généraliste, réanimateur, médecine préventive...	4	6,9 %
Total	58	

Tableau 4 : remarques libres parmi les médecins pensant que le thème du don d'organe doit être abordé en consultation de médecine générale par les médecins généralistes

Parmi cet échantillon, 10 médecins généralistes spécifiaient clairement qu'il était beaucoup plus facile pour eux de répondre aux sollicitations du patient que d'aborder eux-même le sujet.

D'une façon générale, la durée d'exercice ne modifiait pas les réponses des médecins généralistes interrogés.

La durée d'exercice moyenne pour l'ensemble des médecins était de 22,3 ans.

La durée d'exercice des médecins déclarant aborder le thème du don d'organe en médecine générale était de 20,7 ans.

IV – Discussion

A – Méthodologie

Il était souhaitable que l'échantillon des médecins généralistes exerçant en Poitou-Charentes soit représentatif de la démographie médicale.

Néanmoins, cet échantillon reste limité quant à son nombre : 116 médecins généralistes malgré la sollicitation de 200 médecins.

De plus, souhaitant optimiser le nombre de résultats, le questionnaire se devait de ne pas dépasser deux pages, limitant ainsi le recueil de certaines données propres à l'échantillon telles que l'âge, le sexe, le lieu d'exercice.

Le département d'exercice n'a pas été demandé.

Néanmoins, la durée d'exercice précisée à la fin du questionnaire a permis de préciser certains résultats.

Il est également impossible de savoir s'il existe un biais de recrutement parmi les médecins généralistes m'ayant répondu. En effet, les médecins plus favorables au don ou au contraire « exaspérés par cette mission » n'ont-ils pas plus répondu ?

En ce qui concerne le recueil des données, le questionnaire envoyé au médecin généraliste se voulait simple, clair et rapidement réalisable.

Cependant, le questionnaire étant fait de façon bénévole sur leur temps de travail, il se devait d'être synthétique pour permettre d'obtenir un maximum de résultats. Il n'offrait principalement que des réponses fermées à type de QCM ou des réponses courtes.

Peu d'espaces libres étaient à la disposition des médecins généralistes.

Par ailleurs, afin d'augmenter le nombre de réponses et d'obtenir un échantillon plus grand, le questionnaire écrit a été préféré à un entretien individuel.

La rédaction d'un questionnaire en ligne, sur internet aurait pu permettre d'obtenir un plus grand nombre de réponse ne limitant pas le nombre d'envoi en lien avec les frais occasionnés. Cependant le questionnaire individuel envoyé au cabinet du médecin apportait deux avantages :

- le premier était la sollicitation directe.

Le conseil de l'ordre ne communique plus les emails des médecins aux étudiants effectuant une thèse. Il les sollicite par un mail les invitant à consulter un questionnaire. Le médecin, accaparé par ses consultations, va bien souvent ne pas prendre le temps de s'orienter vers ce lien.

J'espérais en faisant la démarche de sollicitation directe par courrier obtenir un plus grand nombre de réponses.

- le deuxième avantage était le facteur temps.

J'ai bien conscience que le don d'organe est un thème complexe. Il est rempli de représentations propres à chacun, il aborde le sujet de la mort et chacun l'appréhende à sa manière. Un questionnaire papier permettait au médecin de prendre le temps d'y réfléchir et de répondre. L'inconvénient du questionnaire en ligne aurait été l'impossibilité d'« y revenir plus tard » et aurait pu dissuader le médecin d'y répondre ou bien limiter les remarques libres.

Un trop grand nombre de question aurait probablement été un frein aux réponses des médecins généralistes.

Il a donc été réalisé un questionnaire présenté sous un format A4 recto/verso.

Enfin, le fait d'avoir joint un document de présentation comportant les dernières données chiffrées de l'Agence de la Biomédecine a pu gêner certains médecins. Un médecin généraliste a précisé dans le texte libre que les données chiffrées étaient « de la culpabilisation pour les médecins s'opposant au don d'organe ».

L'intention du rédacteur du questionnaire n'était pas d'exprimer un jugement de valeur, mais de pouvoir justifier l'intérêt de son travail auprès des médecins sollicités.

Néanmoins, il est possible que ma position personnelle ait pu influencer la rédaction du questionnaire.

B- Les réponses :

1 - Le médecin généraliste : acteur dans la sensibilisation au don d'organes

Dans notre étude, plus de deux tiers des médecins interrogés ont un ou plusieurs patients ayant bénéficié d'une transplantation d'organe.

Un médecin interrogé sur cinq a au moins un patient ayant été donneur d'organe.

Ce n'est pas aussi rare que ce que l'on peut croire.

Pourtant durant les études de médecine, des pathologies au final plus rares sont plus souvent abordées et le don d'organe est parfois vu, à tort, comme une problématique uniquement hospitalière.

Seulement un tiers des médecins généralistes aborde le sujet du don d'organe (figure 2), et ce majoritairement de façon peu fréquente. (figure 3)

Ce résultat s'effondre auprès des jeunes. (tableau 2)

Bien qu'elle semble être un enjeu de santé publique concernant les médecins au quotidien, la sensibilisation au don d'organe n'est pas assez présente dans les consultations de médecine générale.

De plus, parmi les patients ayant donné un ou plusieurs organes, plus de la moitié en avait précédemment parlé avec leur médecin généraliste (tableau 1).

Existe-t-il un lien de cause à effet entre ce résultat élevé et le fait d'avoir donné ses organes ?

Parmi les médecins interrogés, seulement un sur trois, soit un tiers, aborde le thème du don d'organe en médecine générale. Si l'on s'intéresse plus spécifiquement aux médecins ayant des patients qui ont donnés leurs organes, ce taux passe à plus de la moitié...

Est-ce un biais de recrutement parmi les patients de ces médecins ou y a-t-il réellement une augmentation de donneurs potentiels dans la patientèle des médecins qui abordent le thème du don d'organe en consultation ?

Les médecins généralistes pourraient donc avoir soit un effet déclencheur, soit un effet confirmateur dans la démarche de se positionner sur le don d'organe.

Si l'on considère l'importance de ce rôle, il peut être intéressant de relever un paradoxe.

Un seul médecin, parmi plus de cent interrogés déclare s'être servi de l'information notée dans son dossier médical du patient, alors que plus de un sur cinq a au moins eu un patient donneur. (figure 6)

Ne serait-il pas légitime d'inclure systématiquement le médecin généraliste dans les démarches des équipes de coordination pour recueillir le consentement du patient ?

2 - Le renforcement de la formation des médecins généralistes

La formation est un des axes à améliorer :

- Un tiers des médecins éprouve des difficultés à aborder le sujet du don d'organe. Ces difficultés sont dominées pour plus de la moitié d'entre eux par un manque de connaissance. (figure 4)

C'est donc un obstacle clairement exprimé puisque plus de la moitié des médecins interrogés souhaite plus d'informations, notamment sous forme de cours théoriques. (figure 5)

- Un autre résultat de l'étude prouve que ce manque de connaissance est un réel frein : Le fait d'avoir de meilleures connaissances sur celui-ci est la deuxième raison évoquée parmi ceux estimant qu'il est plus facile d'aborder le don du vivant. (figure 8)

- Enfin, plus de la moitié des médecins interrogés souhaite recevoir des conseils afin d'avoir moins d'appréhension pour aborder ce sujet. (figure 5)

Le dernier point de formation à développer est donc la formation pratique : comment aborder le don d'organe en consultation ?

On constate donc que le manque de formation est un frein pour les médecins généralistes pour aborder ce sujet. Le renforcement de la formation apparaît comme indispensable.

3 - Une communication auprès des médecins qui doit être très amplifiée

Ce manque de communication est un élément majeur des résultats.

Avant tout, il est frappant de noter que c'est au total plus d'un médecin sur deux interrogés qui souhaite mieux connaître des organismes vers qui renvoyer le patient, et qu'aucun ne cite l'agence de la biomédecine.

Une meilleure information sur son rôle est donc un élément capital à mettre en place.

De même, les organisations principales pourtant reconnues telles que France ADOT ou Greffe de vie, semblent elles aussi insuffisamment présentes dans l'esprit des médecins généralistes.

Egalement insuffisant, moins d'un quart connaît l'existence du décret de 2004 leur attribuant un rôle majeur auprès de cette jeune population. (figure 10)

Comment assurer une mission que l'on ignore ?

Enfin pourquoi moins d'un tiers des médecins possède une affiche ou des fascicules dans leurs cabinets alors qu'il semble que ce soit une méthode simple et efficace pour inciter le questionnement ? (figure 1)

Il conviendrait donc que l'agence de la biomédecine et les associations accentuent les démarches, développent des outils de communications et facilitent leur mise à disposition auprès des médecins généralistes y compris directement dans les cabinets.

4 - L'information délivrée par le médecin, une démarche parmi d'autre

Si l'information délivrée par le médecin généraliste est capitale, elle ne doit pas être isolée.

Un tiers des médecins interrogés ne souhaitant pas remplir cette mission déclare que c'est avant tout une mission de santé publique, qui doit être remplie par l'Etat ou les médias, et la moitié de l'ensemble des médecins de l'étude déclare avoir déjà trop de missions à remplir. (tableau 3)

Une minorité restante des médecins déclare vouloir assurer cette mission mais souhaite le faire de manière conjointe avec les anesthésistes réanimateurs, les médecins scolaires...

Il ne faut donc pas « déléguer » cette énorme responsabilité sur un groupe isolé.

L'ensemble des professionnels de santé, et plusieurs acteurs de la société, doivent être impliqués dans cette démarche.

Le modèle à convoiter serait ainsi d'introduire le questionnement auprès des patients à travers de larges campagnes d'informations médiatiques.

Cela permettrait aux professionnels de santé de prendre le relais, d'accompagner le patient et de répondre à leurs questions par la suite.

Les résultats de l'étude montrent une information plus fréquente chez les patients ayant donnés leurs organes dans la patientèle des médecins interrogés. En effet, la moitié en avait parlé à leur médecin lors d'une consultation. Mais dans plus des deux tiers des cas, ce sont les patients qui avaient abordé d'eux-mêmes le thème du don d'organe avant d'être concernés directement. (tableau 1)

Ce modèle de réflexion du patient par une sollicitation médiatique initiale, puis par un relai de l'information effectué par les médecins généralistes est actuellement le parti pris par les pouvoirs publics mais il semble insuffisant.

Il faut donc chercher d'une part à renforcer les campagnes d'informations et d'autre part à impliquer de façon majeure les professionnels de santé et tous les acteurs de la société.

5 - L'information du public : l'étape majeure

Au total, les résultats de l'étude montrent à quel point la démarche du patient est utile et facilite la mission du médecin généraliste :

- C'est deux fois plus souvent que le sujet est abordé en consultation lorsque c'est le patient lui même qui l'introduit. (tableau 1)

- Pour deux tiers des médecins interrogés qui abordent le sujet avec les jeunes, c'est entre autre parce que les jeunes abordent d'eux même le sujet. (tableau 2)

Le tabou du don d'organe doit être levé.

La communication doit s'accroître, à l'image de l'Espagne, pour que le questionnement devienne commun et systématique.

Pour cela, il semble encore nécessaire de renforcer l'information, d'expliquer les démarches et de montrer que c'est un réel enjeu au quotidien et non pas occasionnellement.

Cela permettra peut être de réduire certains chiffres tels que :

- plus de la moitié des médecins interrogés ont du mal à aborder le sujet d'eux même car c'est un sujet sensible. (figure 4)

- un médecin sur six n'aborde pas le sujet car il sent le patient réticent. (figure 4)
- plus de deux tiers des médecins n'éprouvent pas de difficultés mais seulement un tiers l'aborde spontanément : sous-estiment-ils l'importance du sujet ?
- environ la moitié des médecins interrogés estime que parler du don du vivant est plus facile pour eux, et cela dans deux tiers des cas car le sujet leur semble moins sensible. (figure 7)

Ce questionnaire doit évoluer vers une démarche habituelle et spontanée.

En 2013, 21 % des refus de don par les proches restent motivés par la non connaissance de l'avis du patient. [2]

Cette communication auprès du grand public pourrait éventuellement permettre de diminuer le quart des médecins interrogés qui n'a pas de positionnement personnel sur le don de leurs organes en cas de décès.

Cela faciliterait également le partage de cette information pour la petite moitié des médecins interrogés qui n'en a pas parlé à ses proches. (figure 8)

Cela révèle clairement qu'il faut avant tout cibler le médecin non pas seulement comme un professionnel de santé, mais comme un individu comme les autres.

6 - Les jeunes : une population à cibler ?

Le décret de 2004 est actuellement peu appliqué puisque les médecins généralistes de notre étude n'en parlent pas plus avec les jeunes et que seulement un médecin considère cela comme une mission de santé publique.

Pour ces médecins n'abordant pas le sujet avec les jeunes, le frein principal évoqué, majorant une information déjà rare sur le don d'organe avec la population en général, est la multiplicité des thèmes à aborder avec cette population de jeunes rarement vue en médecine générale.

Il est compréhensible d'imaginer qu'une consultation de médecine générale durant en moyenne 15 à 20 minutes, ne permette pas d'aborder le sujet du don d'organes auprès d'un jeune, non vu régulièrement, voir même rarement ou annuellement.

Comment parler contraception, tabac, stress, prévention des IST, certificat, vaccination en quelques minutes ?

Alors lorsque presque la moitié des médecins interrogés évoque le nombre trop important de missions à accomplir comme raison motivant leur opposition à ce décret, n'est-ce pas compréhensible ? (tableau 3)

Le médecin généraliste peut-il réellement et objectivement, à lui seul, remplir toutes les missions de santé publique, notamment auprès des jeunes ?

L'âge moyen des donneurs actuellement en France étant de 53,6 ans, pourquoi cibler cette population déjà concernée par tellement d'autres points ?

Le décret de 2004 n'est-il pas ancré dans des années où le taux de décès par accident de la voie publique (malheureusement première cause de décès des 16-25 ans) était la première cause d'état de mort encéphalique ?

Avec la politique actuelle de la sécurité routière, les jeunes doivent-ils être toujours des cibles privilégiées ?

Pourtant, il est légitime de vouloir sensibiliser cette population, qui sera la population active de demain. Commencer à faire évoluer les mentalités et les croyances, faire s'exprimer des jeunes sur une décision que leurs parents devront peut-être prendre un jour.

L'une des premières raisons d'opposition étant le refus d'acceptation de la mort, n'est-elle pas d'autant plus difficile lorsque le patient est jeune ? N'est-il donc pas encore plus important de connaître le souhait propre du patient ?

Les jeunes représentent une population particulière qui doit être informée, malgré les difficultés rencontrées.

L'importance de cette information et les moyens mis en œuvre pour y parvenir doivent s'inscrire dans une politique de santé publique claire.

7 - Des freins que l'on pourra un jour dépasser ?

Au final, la question de la place de l'information au don d'organe en médecine générale reste partagée : la moitié des médecins interrogés se déclare favorable mais l'autre moitié ne pense pas qu'il faille confier cette mission aux médecins généralistes. (figure 10)

Il faut avant tout persuader les médecins généralistes que c'est un rôle important et les convaincre du bien fondé de ce décret.

Pour cela, les outils et les moyens mis en œuvre pour les aider à remplir cette mission doivent être proportionnels à l'importance que l'on accorde à cette mission...

Presque un médecin sur cinq parmi les médecins interrogés déclarant ne pas aborder le thème du don d'organe précise qu'il a un positionnement personnel contre le don, pour des raisons « d'éthique personnelle ».

Que faire lorsque presque un médecin sur dix de l'étude évoque des raisons personnelles indépendantes à toutes formations ou campagnes de santé publique ?

Si les mentalités évoluent grâce à des campagnes d'information efficaces et une politique de santé publique active, il restera toujours le positionnement personnel du médecin, qui consciemment ou non, modulera la transmission de l'information.

Le médecin, citoyen et être humain, est inévitablement influencé par ses propres croyances et par ses propres opinions.

Les indécis seront sensibilisés par les campagnes d'information, certains passeront outre leur positionnement propre.

Mais pour celui qui n'accepte pas la vision du morcellement corporel, ou qui, par ses croyances, n'accepte pas les prélèvements d'organes, il persistera une difficulté à remplir cette mission.

Tout comme le médecin favorable au don se doit de ne pas influencer son patient mais seulement de l'informer sur la possibilité du don, le médecin opposé ne doit pas faire transparaître son propre choix.

Sommes-nous réellement capable de le faire ? Y sommes-nous formés ?

Enfin un seul médecin pose la question de la rémunération de cette activité. Mais n'est-ce pas un frein discret à l'absence d'initiative qui persistera dans une médecine qui s'oriente vers une rémunération au résultat ?

Si la sécurité sociale incite financièrement les médecins généralistes à mieux suivre et équilibrer leurs patients souffrants de maladies chroniques, est-ce raisonnable de penser qu'ils vont consacrer du temps à parler du don d'organe au détriment du suivi des HbA1c ?

Les difficultés rencontrées sont donc multiples et l'information, notamment des jeunes, au don d'organe est très limitée actuellement en médecine générale.

Certains obstacles peuvent être facilement surmontés : par la majoration des formations, par une communication globale et le renforcement de la présence de l'agence de biomédecine et des associations.

D'autres sont plus complexes à contourner : la volonté propre du médecin généraliste à s'investir dans cette mission, une lente évolution de la société, le manque de temps lors d'une consultation...

Toutefois, il convient de conclure que cette problématique concerne bien les médecins généralistes et que certaines mesures peuvent être aisément mises en place pour progresser.

CONCLUSION

Il apparaît clairement que l'information, la sensibilisation du grand public et la promotion du don d'organe et de la greffe sont de réels enjeux de santé publique.

Pourtant c'est un sujet que l'on écarte de notre quotidien à la fois au niveau de la société, au niveau personnel et dans notre rôle de médecin généraliste.

Ceci s'explique par la difficulté d'appréhension de la mort, par la complexité de l'état de mort encéphalique, par les multiples priorités sanitaires...

Les freins sont multiples : culturels, psychologiques, profondément personnels et même parfois tout simplement pratiques.

A travers les quelques résultats de cette étude, on peut constater à quel point il est difficile pour les médecins généralistes d'aborder ce thème, notamment auprès des jeunes.

Pourtant concernés à travers leur patientèle, l'information sur le don d'organe n'est pas encore considérée par tous les médecins généralistes comme une mission légitime.

Leur manque de connaissance et de formation, une population ciblée complexe, une démarche qui leur semble hospitalière et dans laquelle ils sont peu intégrés, et surtout l'absence de communication des pouvoirs publics sur l'importance de cette mission sont les principales difficultés rencontrées.

« Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit »

La simplicité apparente de ce slogan résume pourtant toute la difficulté.

La promotion du don d'organe, l'information du grand public et notamment des jeunes sont centrées sur l'INFORMATION et la COMMUNICATION.

Les facultés, les lycées, les médias, les médecins, les organisations sanitaires, tous doivent rentrer dans une communication de masse afin que chacun puisse se positionner et en faire part à ses proches.

L'évolution de la société prend du temps.

L'information et la sensibilisation répétées auprès des jeunes permettront cette évolution.

Les médecins généralistes, par leur rôle privilégié, la confiance qu'ils ont établie avec leurs patients, avec les familles, doivent prendre une place majeure dans cette démarche.

Bien que la science développe des méthodes alternatives aux greffons « traditionnels », les patients en état de mort encéphalique restent encore aujourd'hui, l'axe central du don d'organe.

Le modèle espagnol, l'amplification des formations et de la communication autour de certaines avancées telles que la greffe de main ou de visage, permettront peut-être, ces prochaines années, de redonner un élan positif et de faciliter la mission du médecin généraliste.

Bibliographie

1 – Site internet de l'Agence de la biomédecine – page d'accueil, chiffres institutionnels, page consultée en juin 2013. Disponible sur : www.agence-biomedecine.fr

2 - Enquête de la fondation Greffe de vie : « Rapport 2013 – Les français et le don d'organe ». Sondage Opinion Way auprès de 1017 individus de 18 ans et plus en février 2013, consulté en juin 2013, disponible sur : www.greffedevie.fr

3 - Rapport annuel 2011 de l'Agence de la biomédecine consulté en juin 2013, disponible sur le site internet de l'agence de la biomédecine : www.agence-biomedecine.fr

4 – Plan greffe 2012 – 2016, disponible sur le site de l'agence de la biomédecine, consulté en juin 2013 : www.agence-biomedecine.fr

5 – Sous la direction de Yvanie Caillé et Michel Doucin « Réflexions éthiques sur la pénurie d'organe en Europe » - Edition L'Harmattan 2010

6 – « Enquête auprès des personnes favorables au don d'organes ». Cécile Bazin et Jacques Malet. Enquête réalisée auprès de 11364 personnes le 22 et 23 septembre 2007 à la demande de France ADOT, consulté en juin 2013 et disponible sur : www.cerphi.org

7 – Enquête de la fondation Greffe de vie : « Rapport 2011 – Les français et le don d'organes ». Sondage Opinion Way auprès de 1019 personnes de 18 ans et plus en février 2011, consulté en juin 2013, disponible sur : www.greffedevie.fr

8 – Claire Boileau, « Dans le dédale du don d'organe : le cheminement de l'ethnologue. » Edition des archives contemporaines 2002.

9 - « Réanimation du sujet en état de mort encéphalique en vue de prélèvements d'organes » Conférence d'experts 1998 parue dans les Annales Françaises d'Anesthésie-Réanimation 1999; 18:fi 4-12 Elsevier, Paris, consulté en juin 2013 disponible sur : www.sfar.org

10 – Article 16 de la loi n°94-653 du 29 juillet 1994 – art. 2 JORF 30 juillet 1994 : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ». Code civil, consulté en juin 2013, disponible sur : www.legifrance.gouv.fr

11 – « Les principaux facteurs explicatifs de l'opposition au don d'organes » Claire Boileau. Synthèse de l'étude anthropologique, 7 juin 2004. Rapport remis à l'établissement français de greffe. Consulté en juin 2013, disponible sur : <http://ethictransplantation.blogspot.fr>
« Comprendre le taux de refus au don d'organes au travers des études publiées ». C.Boileau, S. Cohen, D. Noury, D. Dautricourt, B. Loty. Le courrier de la transplantation, volume IV – Janvier-Mars 2004, consulté en mai 2013, disponible sur : www.edimark.fr

12 - « Dons d'organes: un débat à la vie à la mort. » Sylvestre Naour. Le courrier Picard, article paru le 18 mai 1992, consulté en juin 2013, disponible sur : www.transplantation.unblog.fr

13 – Sondages : - Baromètre de la confiance des français. Etude Occurrence, 2 juin 2013 auprès de 1007 français. Consulté en juin 2013, disponible sur : www.lagazette.fr

14 – Entretien réalisé en Mars 2012, auprès de Mme Génoino, Infirmière coordinatrice au CHR de Pau, cadre de santé Urgences / SAMU.

15 – rapport de l'Organisation National Transplantacion publié en octobre 2012, consulté en juin 2013, disponible sur : www.ont.es

16 – « Les jeunes, le don d'organes et la greffe : approche éthique du sujet et réel connaissances : résultats de la première étude conduite en 2006 auprès des 16-25 ans ». Etude menée par la société IntraForce, Fiche 3 du communiqué de presse du 12 décembre 2012 de l'agence de la biomédecine, consulté en juin 2013, disponible sur : www.agence-biomedecine.fr

17 – « le médecin généraliste et le don d'organes : utilité d'un système informatisé d'aide à l'information des jeunes » - thèse de Stephane KELLA, soutenue le 7 avril 2010 à la faculté de Marseille, consulté en mai 2013, disponible sur : www.apima.org

18 – Site internet de l'association France ADOT, consulté en mai 2013 : www.france-adot.org

ANNEXES

Annexe 1 :

Article L1211-3 (Loi no 2004-800 du 6 août 2004 art. 7 Journal Officiel du 7 août 2004)

« La publicité en faveur d'un don d'éléments ou de produits du corps humain au profit d'une personne déterminée ou au profit d'un établissement ou organisme déterminé est interdite. Cette interdiction ne fait pas obstacle à l'information du public en faveur du don d'éléments et produits du corps humain.

Cette information est réalisée sous la responsabilité du ministre chargé de la santé, en collaboration avec le ministre chargé de l'éducation nationale.

Les médecins s'assurent sur que leurs patients âgés de seize à vingt-cinq ans sont informés de modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe et, à défaut, leur délivrent individuellement cette information dès que possible. »

Annexe 2 :

Circulaire Jeanneney n° 67 du 24 avril 1968

« La mort cérébrale est légalement reconnue, et non plus seulement l'arrêt du cœur. Le soin du diagnostic est toutefois laissé au corps médical. Un ensemble de faits concordant doivent être présents, l'électro-encéphalogramme n'étant que l'un d'entre eux. »

Annexe 3 :

Article L1232-1 : (Loi no 2004-800 du 6 août 2004 art. 9 b III Journal Officiel du 7 août 2004)

« Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques. Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment. Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés. Les proches sont informés de leur droit à connaître les prélèvements effectués. L'Agence de la biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques. »

Annexe 4 :

Loi n°49-890 du 7 juillet 1949 (J.O 8 juillet 1949) ou Loi Lafay

« Les prélèvements anatomiques effectués sur l'homme en « vue de la pratique de la kératoplastie (greffe de cornée) peuvent être effectués sans délai et sur les lieux mêmes du décès, 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. »

« Dans ce cas, la réalité du décès devra avoir préalablement constatée par deux médecins, qui devront employer tous les procédés reconnus valables par le ministre de la santé publique et de la population. Ils devront signer un procès-verbal de constat de décès, relevant notamment la date et l'heure du décès, ainsi que les procédés utilisés pour s'assurer de sa réalité. »

Annexe 5 :

Décret du 20 octobre 1947 : « le prélèvement d'organe post mortem sans autorisation familiale est admis. »

Annexe 6 :

Loi Cavaillet - 22 décembre 1976 :

« des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement.

Toutefois s'il s'agit d'un mineur ou d'un incapable, ce prélèvement en vue d'une greffe ne peut être effectué qu'après autorisation de son représentant légal.

Les prélèvements ne peuvent donner lieu à aucune contrepartie pécuniaire. »

Annexe 7 :

Loi du 21 juillet 1952

« Le sang et ses dérivés ne sont pas des médicaments, ne constituent pas un bien du commerce, comme issu du corps humain. »

Annexe 8 :

Questionnaire envoyé aux médecins généralistes de Poitou-Charentes

Actuellement interne de médecine générale, mon travail de thèse cherche à évaluer et à rechercher les pistes d'amélioration de la sensibilisation des jeunes de 16 à 25 ans au don d'organes. Le point de départ initial de ma thèse est un décret paru en 2004 indiquant la mission des médecins généralistes « relatif à l'information par les médecins des personnes âgées de seize à vingt-cinq ans sur les modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe »

En 2011, la révision des lois de bioéthique a rappelé l'importance de cette mission en ciblant ses objectifs : « Sensibiliser, informer, prendre une position et la transmettre à ses proches : tels sont les objectifs de cette campagne à destination des jeunes. »

Merci de votre participation à cette étude et du temps que vous m'accordez, et sachez que ce questionnaire restera anonyme.

Quelques chiffres pour mieux comprendre :

Bilan national :



Bilan régional :



Les chiffres le montrent : le taux d'opposition est constant depuis plusieurs années...

Néanmoins, les chiffres en Poitou-Charentes montrent un taux d'opposition plus faible dans notre région en comparaison des chiffres nationaux.

Poursuivons nos efforts pour conserver ces bons résultats et augmentons les campagnes d'information pour les améliorer

1) Parmi vos patients, en avez-vous ayant bénéficié d'une greffe ?

oui non

Si oui, combien de patients ? 1 2 3 4 5 ou plus

2) Avez-vous des patients qui ont donné un ou plusieurs de leurs organes ?

oui non

Si oui, combien de patients ? 1 2 3 4 5 ou plus

3) Disposez-vous de carte de donneurs ou de fascicule sur le don d'organe dans votre cabinet de consultation ?

oui non

Pour la question 4, si l'on considère vos patients qui ont donnés un ou plusieurs organes :

4) en avez-vous déjà parlé avec ces patients ?

oui non

Si oui, qui avait abordé le sujet ? vous le patient autre (un proche)

A quelle occasion ?

en consultation

campagne d'information ou carte de donneur dans la salle d'attente

autre (préciser) :

5) Abordez-vous le thème du don d'organe en consultation ?

oui non (merci de répondre ensuite à la 2^{ème} partie de la question 6)

Si oui, a quelle fréquence ?

rarement

de temps en temps

souvent

6) L'abordez-vous plus souvent avec les jeunes (16-25 ans) ?

oui non

- si oui, pourquoi ?

c'est une population à risque

ils abordent eux même le sujet

il est plus facile d'en parler avec eux

c'est une de nos missions en tant que médecin généraliste comme le déclare le décret.

- si non, pourquoi ?

vous n'abordez pas ce sujet, quelque soit l'âge

il est plus difficile d'aborder ce sujet avec cette population

population que l'on ne voit pas régulièrement avec déjà de multiples thèmes à aborder

autres :

7) Eprenez-vous des difficultés à aborder ce sujet ?

oui non

Si oui, lesquelles ?

c'est un sujet sensible et vous n'osez pas l'aborder ou vous ne savez pas comment l'aborder

- vous manquez de connaissance à propos de ce sujet
- vous essayez mais vous sentez que le patient ne souhaite pas en parler

8) souhaiteriez- vous plus d'information ?

- oui
- non

Si oui, lesquelles ?

- définition de la mort encéphalique, conditions et méthodes du prélèvement d'organe.
- conseils pour aborder le sujet
- organismes vers qui renvoyer les patients

9) Notez-vous l'information dans le dossier médical si lors d'une consultation, vous abordez le sujet ou êtes informés d'une position d'un patient ?

- oui
- non

Cela vous a-t-il déjà servi ?

- oui
- non

10) Avez-vous plus de facilités à aborder les dons du vivant (sang, plaquette, cellules souches et don de moelle) ?

- oui
- non

Si oui, pourquoi ?

- sujet moins sensible à aborder
- plus de connaissance sur le sujet

11) avez-vous vous-même un positionnement sur le don d'organe ?

- oui
- non

En avez-vous parlé à vos proches ; avez-vous une carte de donneur ou êtes vous inscrit sur le registre de refus ?

- oui
- non

12) Enfin, avant ce questionnaire, connaissiez vous cette mission de santé publique que le décret de 2004 et le rappel de loi de bioéthique de 2011 nous délivre ?

- oui
- non

Pensez-vous que ce soit en effet le rôle du médecin généraliste d'assurer cette mission de santé publique ?

- oui
- non

Si non, pourquoi ?

Souhaitez-vous faire d'autres remarques ?

Depuis combien de temps exercez-vous ?.....

Merci de votre participation,

TEILLARD LUCIE (interne IMG)

**TEILLARD L., Directeur : PINSARD M., Président : MIMOZ O.,
Le médecin généraliste : acteur primordial dans l'information sur le don
d'organe auprès des jeunes. Soutenue le 14-10-2013.**

Déclarée grande cause nationale en 2009, la promotion du don d'organe auprès du grand public reste aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique.

Un décret promu en 2004 insiste sur l'importance de la place des médecins généralistes dans le relai de l'information relative au don d'organe, notamment auprès des jeunes de seize à vingt cinq ans.

Objectifs : Evaluer la fréquence d'information relative au don d'organe auprès des jeunes en consultation de médecine générale, identifier les principaux obstacles rencontrés et les demandes des médecins généralistes pour accomplir au mieux cette mission.

Matériels et méthodes : enquête auprès de 200 médecins généralistes exerçant en Poitou-Charentes, de janvier à juin 2013. Elaboration d'un questionnaire individuel et anonyme à réponses courtes ou fermées. Inclusion des médecins généralistes inscrits au conseil de l'ordre national des médecins et acceptant de répondre.

Résultats : 116 médecins ont participé à l'étude.

Les résultats retrouvent un nombre conséquent de médecins généralistes confrontés au don d'organe puisque 22,4 % d'entre eux ont au moins un patient ayant donné ses organes et 67,3 % soignent au quotidien au moins un patient ayant bénéficié d'une greffe.

Pourtant seulement 33,6 % des médecins interrogés abordent, et ce majoritairement de façon rare, le thème du don d'organe en consultation de médecine général.

Ce taux diminue à 5,2 % si l'on cherche à cibler la jeune population de seize à vingt cinq ans.

Les principales difficultés rencontrées par les médecins sont à 49,9% le manque de connaissance et à 43,1% le fait que ce soit un sujet délicat.

Concernant les jeunes, la multiplicité des sujets à aborder avec une population ciblée qui n'est vu que peu régulièrement est la principale difficulté.

Pour toutes les populations, le sujet est rarement abordé notamment parce qu'il n'est pas prioritaire dans l'esprit des médecins.

Seulement 22,4 % des médecins généralistes interrogés connaissent l'existence de ce décret et de cette mission et seul 1 médecin sur 2 pense réellement que cette mission soit la sienne.

Les difficultés sont donc multiples : d'une part par la représentation de cette démarche spécifique et délicate, par les réticences de chacun : patient, soignant, et enfin par la multiplicité des tâches délivrée au médecin généraliste, pivot de l'information et soignant de confiance auprès de la population générale.

L'information par les médecins généralistes se doit donc d'être renforcée et soutenue notamment par tous les autres acteurs de la santé et les pouvoirs publics.

Mots clés : information, don d'organe, sensibilisation, jeunes, médecin généraliste



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de
Pharmacie



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !
Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !



**TEILLARD L., Directeur : PINSARD M., Président : MIMOZ O.,
Le médecin généraliste : acteur primordial dans l'information sur le don
d'organe auprès des jeunes. Soutenue le 14-10-2013.**

Déclarée grande cause nationale en 2009, la promotion du don d'organe auprès du grand public reste aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique.

Un décret promu en 2004 insiste sur l'importance de la place des médecins généralistes dans le relai de l'information relative au don d'organe, notamment auprès des jeunes de seize à vingt cinq ans.

Objectifs : Evaluer la fréquence d'information relative au don d'organe auprès des jeunes en consultation de médecine générale, identifier les principaux obstacles rencontrés et les demandes des médecins généralistes pour accomplir au mieux cette mission.

Matériels et méthodes : enquête auprès de 200 médecins généralistes exerçant en Poitou-Charentes, de janvier à juin 2013. Elaboration d'un questionnaire individuel et anonyme à réponses courtes ou fermées. Inclusion des médecins généralistes inscrits au conseil de l'ordre national des médecins et acceptant de répondre.

Résultats : 116 médecins ont participé à l'étude.

Les résultats retrouvent un nombre conséquent de médecins généralistes confrontés au don d'organe puisque 22,4 % d'entre eux ont au moins un patient ayant donné ses organes et 67,3 % soignent au quotidien au moins un patient ayant bénéficié d'une greffe.

Pourtant seulement 33,6 % des médecins interrogés abordent, et ce majoritairement de façon rare, le thème du don d'organe en consultation de médecine général.

Ce taux diminue à 5,2 % si l'on cherche à cibler la jeune population de seize à vingt cinq ans.

Les principales difficultés rencontrées par les médecins sont à 49,9% le manque de connaissance et à 43,1% le fait que ce soit un sujet délicat.

Concernant les jeunes, la multiplicité des sujets à aborder avec une population ciblée qui n'est vu que peu régulièrement est la principale difficulté.

Pour toutes les populations, le sujet est rarement abordé notamment parce qu'il n'est pas prioritaire dans l'esprit des médecins.

Seulement 22,4 % des médecins généralistes interrogés connaissent l'existence de ce décret et de cette mission et seul 1 médecin sur 2 pense réellement que cette mission soit la sienne.

Les difficultés sont donc multiples : d'une part par la représentation de cette démarche spécifique et délicate, par les réticences de chacun : patient, soignant, et enfin par la multiplicité des tâches délivrées au médecin généraliste, pivot de l'information et soignant de confiance auprès de la population générale.

L'information par les médecins généralistes se doit donc d'être renforcée et soutenue notamment par tous les autres acteurs de la santé et les pouvoirs publics.

Mots clés : information, don d'organe, sensibilisation, jeunes, médecin généraliste