

Assises de la recherche en SHS

Les pistes de recherche ouvertes sur la greffe d'organes

Les Assises de la Recherche en Sciences Humaines et Sociales (SHS) sur la greffe d'organes des 25 et 26 avril avaient pour but de faire le point sur l'état de la recherche en conviant les chercheurs en médecine, en SHS, les patients et leurs représentants.

À l'issue de ces journées, tous s'accordent à dire que les recherches collaboratives associant équipes médicales, chercheurs en SHS, associations de patients et patients doivent être développées car elles apportent des perspectives complémentaires permettant de mieux saisir la complexité des situations. Les recherches qualitatives sont indispensables pour décrire l'imaginaire, les émotions, les manières de parler et d'agir, les attentes et les valeurs des patients et des professionnels qui, lorsqu'elles restent implicites, limitent la pertinence et la qualité de la prise en charge, voire conduisent à des conflits. **Les Assises se voulaient un point de départ de possibles collaborations.**

La session sur le don d'organes de donneurs décédés a permis de traiter de la procuration des organes chez les donneurs. Le prélèvement d'organes suppose de porter atteinte à l'intégrité physique d'une personne en mort cérébrale, et cela interroge les façons de procurer suffisamment d'organes dans des conditions éthiques satisfaisantes. La question la plus discutée est celle de la place du consentement de la personne ou de ses proches et du conflit entre la solidarité avec les malades et le respect de la volonté de la personne décédée. Ces questions sont d'autant plus vives dans le Maastricht III (prélèvement après arrêt circulatoire).

Le don entre vivants comporte des risques pour le donneur. La question principale est celle du conflit entre l'obligation de ne pas nuire au donneur et l'appréciation de la balance risques-bénéfices pour le receveur. Plusieurs valeurs, toutes légitimes, entrent en conflit : la solidarité avec

un proche mais plus largement avec l'ensemble des malades, la protection du donneur (on veut s'assurer du consentement et du niveau de risque acceptable), et son autonomie (il doit pouvoir décider pour lui-même).

La session sur le don entre vivants dans la greffe rénale et la greffe hépatique, a mis en lumière la nécessité de mener des recherches sur l'impact psychosocial sur le long terme du don d'organe par donneur apparenté chez les enfants et adolescents greffés. L'ERI de Beaujon (l'espace de recherche et d'information sur la greffe hépatique) souhaite développer ce type de recherches. En France, le don d'un lobe hépatique entre vivants concerne principalement le don d'un parent pour un jeune enfant. Les recherches auprès de jeunes adultes greffés en Belgique (par le Pr I. Aujoulat à l'Université de Louvain) montraient que les relations entre donneurs et receveurs évoluaient dans le temps de manière complexe, mais demandaient aussi d'être comparées aux trajectoires vécues dans d'autres maladies chroniques. Une meilleure connaissance de ces situations, par une enquête au fil de la reprise de l'activité du don entre vivants par le service de chirurgie hépato-bilio-pancréatique de Beaujon (Pr O. Soubrane), et en collaboration avec une équipe de recherche en psychologie spécialiste de ces questions (K.-L. Schwering, Paris 13) permettrait de mieux connaître ces situations, d'anticiper les suites du don et de sa réception pour mieux accompagner les jeunes greffés.

Du côté des receveurs, les questions les plus souvent soulevées sont celles de la dette (vis-à-vis du donneur) et de l'identité individuelle. Cependant,

d'autres questions se posent avec acuité, comme celle de l'accompagnement pré et post greffe.

Une piste de recherche déjà lancée par l'ERI concerne les problématiques d'accès et notamment d'accès à l'emploi, au logement ou encore à l'assurance et à l'emprunt, particulièrement en post-greffe. Une recherche inspirée de celle menée par l'Association Renaloo et portant sur l'accès à l'emploi et la qualité de vie des patients transplantés hépatiques a été élaborée en collaboration avec l'ERI, le Département Épidémiologie, Biostatistiques et Recherche Clinique (N. Gault), l'association Transhépate (A. Le Tutour) et l'École Normale Supérieure (C. Baudelot / F. Worms). Débutée en avril 2017, elle vise la validation d'un questionnaire pour les patients transplantés hépatiques. Cette recherche prend sens au sein des HUPNVS, en raison à la fois de l'expertise des équipes et de la grande vulnérabilité sociale d'une partie des patients, pour lesquels ces informations permettront de mieux prévoir l'après greffe.

La session greffe et chirurgie a montré que la « médecine de transplantation » est de plus en plus interdisciplinaire. Cela ouvre des questions sur la formation des jeunes chirurgien(ne)s, sur l'interprofessionnalité et sur la prévention du burn-out. Cela interroge aussi la place des équipes dans la décision de transplantation (notamment au regard d'une gestion centralisée des listes d'attente et des prélèvements) tout comme la place de la décision du malade lui-même et de ses proches (particulièrement dans le don entre vivants).

Céline Lefève, MC philosophie de la médecine - Université Paris Diderot
Co-responsable du Programme interdisciplinaire USPC « La Personne en médecine », Directrice du Centre Georges Canguilhem

Valérie Gateau, Chercheuse, Centre Georges Canguilhem et Hôpital Beaujon, post-doctorante du Programme USPC « La Personne en médecine »

Comité scientifique : Isabelle Aujoulat, Christian Baudelot, Philippe Bizouarn, Valérie Gateau, Stanislas Kandelman, Céline Lefève, André Le Tutour, Karl-Léo Schwering, Olivier Soubrane et Philippe Steiner.

Don d'organes, des formations pour le personnel

Les coordinations des prélèvements d'organes des HUPNVS organisent une formation d'une journée sur le don d'organes, destinée à l'ensemble du personnel soignant.

Les thèmes abordés sont : les enjeux de la greffe d'organes, la greffe, les modalités du don, le rappel de la loi et des missions de l'Agence de la biomédecine et des coordinations hospitalières, la mort encéphalique, l'abord des proches, la procédure de prélèvement d'organes et de tissus.

Les prochaines formations auront lieu le 7 septembre 2017 à Bichat et le 12 décembre à Beaujon.

