

Assises de la recherche en sciences humaines et sociales sur la greffe d'organes

MARDI 25 ET MERCREDI 26 AVRIL 2017

8h30 - 18h

UFR de médecine - site Bichat

Salle des thèses - niveau -1

16 rue Henri Huchard 75018 PARIS

Assises de la recherche en sciences humaines et sociales sur la greffe d'organes

La greffe d'organes est une thérapeutique contemporaine dont l'efficacité permet à de nombreuses personnes de vivre alors qu'elles étaient condamnées et à de nombreuses autres de retourner à une vie personnelle, familiale, professionnelle satisfaisante alors qu'elles étaient très limitées par leur maladie.

Pour autant, elle suscite de nombreux conflits de valeurs et débats éthiques. Comme l'écrit le sociologue Christian Baudelot : *« la greffe brouille les frontières entre la vie et la mort en prélevant des organes vivants chez des morts pour remplacer des organes morts chez des vivants ; elle mutile des corps sains pour régénérer des corps malades ; elle introduit l'autre au plus profond du soi ; elle remet en question la définition de la mort, entendue traditionnellement comme l'arrêt du cœur et du souffle ; elle contraint le corps médical à enfreindre l'un des principes sacrés de son éthique professionnelle, le primum non nocere ».*

Les questions concernent en premier lieu la procuration des organes chez les donneurs. En effet, le prélèvement d'organes suppose de porter atteinte à l'intégrité physique d'une personne vivante (don entre vifs) ou bien du corps d'une personne décédée (en mort cérébrale), et cela interroge les façons de procurer suffisamment d'organes dans des conditions éthiques satisfaisantes.

Pour le don en mort cérébrale, 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.

Pour le don entre vivants qui comporte des risques pour le donneur, la question principale est celle du conflit entre l'obligation de ne pas nuire et l'appréciation de la balance risques-bénéfices : comment évaluer l'équilibre entre le risque pesant sur le donneur et le bénéfice pour le receveur ? Là encore, 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).

Du côté des receveurs, les questions les plus souvent citées sont celles de la dette (vis-à-vis du donneur) et de l'identité individuelle. En effet, comme le montre l'anthropologue David Le Breton, les témoignages des malades montrent un sentiment de dette vis-à-vis du donneur. C'est que dans les sociétés humaines, le don appelle une réciprocité qui garantit l'égalité des partenaires de l'échange. Du coup, comment rendre, comment participer au cycle du don quand le donneur est mort ?

Et du côté de l'identité, les questions sont aussi nombreuses, car il s'agit d'accepter un « corps étranger » en soi. D'autres questions tout aussi essentielles se posent, autour des 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. Ces questions concernent les inégalités sociales de santé et la philosophie politique.

Enfin, avec les progrès de la transplantation, la « médecine de transplantation », initialement spécifiquement chirurgicale évolue et devient de plus en plus interdisciplinaire, associant de nombreuses spécialités autour de prises en charges complexes. Cette évolution multiple ouvre de nombreuses questions, de l'innovation chirurgicale et technique aux débats sociaux et éthiques jusqu'à l'organisation administrative de la procuration et de la distribution des organes. Ces questions portent sur la façon dont se constitue ou non une nouvelle forme d'identité professionnelle autour de la greffe. Elles interrogent 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).

L'objectif des Assises de la Recherche en Sciences Humaines et sociales est de faire le point sur l'état de la recherche sur ces questions en conviant les chercheurs en médecine, en sciences humaines et sociales, comme les patients et leurs représentants, à participer aux sessions ouvertes autour des quatre thèmes suivants.

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Christian Baudelot ■ Philippe Bizouarn ■ Philippe Steiner ■ Isabelle Aujoulat ■ André Le Tutour ■ Stanislas Kandelman ■ Karl-Léo Schwering ■ Céline Lefève ■ Olivier Soubrane ■ Valérie Gateau.

MARDI 25 AVRIL 2017

8h30 Accueil - café

9h00 Introduction

Martin Hirsch, *Directeur général de l'AP-HP*

Pr Christine Clérici, *Présidente de l'Université Paris Diderot*

Pr Philippe Ruzsiewicz, *Doyen de l'UFR de Médecine, Université Paris Diderot*

Modérateur

Michel Wolff, réanimateur, hôpital Bichat - Claude-Bernard

PRÉLÈVEMENTS D'ORGANES : DU CÔTÉ DES DONNEURS

- ▶ **9h15 - Le donneur d'organe est-il «effectivement» mort?**
Armelle Nicolas Robin, anesthésiste-réanimatrice, docteur en éthique, hôpital Robert Debré
- ▶ **9h35 - Les prélèvements d'organes dans le cadre du Maastricht III, vous avez dit transgression ?**
Vianney Mourman, médecin, équipe mobile de soins palliatifs, groupe hospitalier Lariboisière - Fernand-Widal
- ▶ **9h55 - Quand un mort est-il «vraiment» mort ?**
Eric Fourneret, philosophe
- ▶ **10h15 Discussion**

10h40 Pause

DONS ENTRE VIVANTS: SPÉCIFICITÉS ET ENJEUX ÉTHIQUES

- ▶ **11h - Le don entre vivants dans la greffe rénale**
*Christian Baudelot, professeur émérite de sociologie, chercheur au Centre Maurice Halbwachs
Département de sciences sociales de l'école normale supérieure,*
- ▶ **11h20 - Le don entre vivants dans la greffe hépatique**
Ailton Sepulveda, chirurgien hépato-bilio-pancréatique, hôpital Beaujon
- ▶ **11h40 - Impact psychosocial à long terme du don d'organe par donneur vivant apparenté en pédiatrie**
Isabelle Aujoulat, Institut de Recherche Santé et Société et Faculté de Santé Publique, Université Catholique de Louvain,
- ▶ **12h - Discussion**

12h30 Déjeuner

Modérateur

Armelle Nicolas Robin, anesthésiste-réanimatrice, Docteur en éthique,
hôpital Robert Debré

LA GREFFE DU POINT DE VUE DES RECEVEURS

- ▶ **14h - Le greffon comme «tiers» : relation médecin-malade et greffe cardiaque, point de vue du réanimateur**
Philippe Bizouarn, médecin réanimateur,
CHU de Nantes/SPHERE Université Paris Diderot
- ▶ **14h20 - Représentations et pratiques du «don» chez les personnes transplantées cardiaques**
Julien Biaudet, *Cancérologie Lyon Auvergne Rhône-Alpes (CLARA)*
- ▶ **14h40 - Discussion**

15h Pause

ENJEUX ÉTHIQUES, INDIVIDUELS ET SOCIAUX DE LA GREFFE

- ▶ **15h20 - Enjeux éthiques, individuels et sociaux de la greffe hépatique, premiers résultats d'enquête**
Valérie Gateau, chercheur à l'ERI, post-doctorante du Programme interdisciplinaire Université Sorbonne Paris Cité « La Personne en médecine »
Université Paris Diderot
- ▶ **15h40 - La greffe rénale, enjeux médicaux et éthiques**
Marie-Noëlle Peraldi, service de néphrologie et transplantation rénale,
Hôpital Saint-Louis, Université Paris Diderot
- ▶ **16h - Le point de vue des patients transplantés rénaux**
Rosalie Maurisse, Secrétaire Générale de Renaloo
- ▶ **16h20 - Le point de vue des greffés hépatiques**
André Le Tutour, Président de la fédération nationale des transplantés hépatiques Transhepate
- ▶ **16h40 - Discussion**

17h DÉVOILEMENT DE L'ŒUVRE D'ART COLLECTIVE

RÉALISÉE PAR OLIVIER TERRAL AVEC LES PATIENTS

ET LES PROFESSIONNELS DE L'HÔPITAL BEAUJON

Cocktail

MERCREDI 26 AVRIL 2017

Modérateur

Valérie Gateau, Chercheur à l'ERI, post-doctorante du Programme inter disciplinaire Université Sorbonne Paris Cité « La Personne en médecine »
hôpital Beaujon, Université Paris Diderot

L'ORGANISATION DU PRÉLÈVEMENT ET DE LA GREFFE

- ▶ **9h30 - L'organisation de la transplantation d'organes et de tissus**
Isabelle Pipien, anesthésiste réanimateur, docteur en philosophie, membre de l'Agence de la Biomédecine
- ▶ **9h50 - Du don à la greffe : le rôle crucial de l'organisation**
Philippe Steiner, professeur de sociologie, *Université Paris-Sorbonne*
- ▶ **10h10 - Organisation des prélèvements : le point sur le décret du 14 août 2016**
Benjamin Pitcho, avocat et maître de conférences, *Université Paris 8*
- ▶ **10h30 Discussion**

10h50 Pause

GREFFE ET CHIRURGIE

- ▶ **11h20 - La greffe d'organes dans l'histoire de l'humanité**
Didier Houssin, professeur de chirurgie, *Université Paris Descartes*
- ▶ **12h - La socialisation professionnelle et sexuée des chirurgiennes**
Emmanuelle Zolesio, sociologue, maître de conférences en sciences de l'éducation, membre du laboratoire ACTÉ (Clermont-Ferrand), membre associé du Centre Max Weber (Lyon)
Université Clermont-Auvergne
- ▶ **12h20 - Pratique de la chirurgie : mythe et réalité**
Olivier Farges, professeur de chirurgie, service de chirurgie hépato-bilio-pancréatique, *Hôpital Beaujon, Université Paris Diderot*
- ▶ **12h40 Discussion**

13h Déjeuner

Modérateur

Alexis Zimmer, post-doctorant du Programme interdisciplinaire
Université Sorbonne Paris Cité « La Personne en médecine »
Université Paris Diderot

GREFFES « NON-VITALES » ; BILAN ET PERSPECTIVES

- ▶ **14h - Enjeux éthiques des greffes de mains et de visage**
Martin Dumont, doctorant en philosophie, ED 540,
Ecole normale supérieure (République des Lettres)
- ▶ **14h20 - Regard sociologique sur la réception d'un don de visage**
Marie Le Clainche-Piel, doctorante en sociologie, EHESS - IMM - CEMS
- ▶ **14h40 - Discussion**

15h Pause

TABLE RONDE

PRÉLÈVEMENT ET GREFFE : QUELS ENJEUX, QUELLES RECHERCHES ?

Celine Lefève, MCF philosophie de la médecine, co-responsable du Programme interdisciplinaire USPC «La Personne en médecine», directrice du Centre Georges Canguilhem, chercheuse affectée SPHERE, *Université Paris Diderot*

Olivier Soubrane, professeur de chirurgie, chef du Service de chirurgie hépatobilio- pancréatique et responsable chirurgical du programme de transplantation hépatique, *Hôpital Beaujon, AP-HP / Université Denis Diderot Paris 7*

François Villa, professeur de psychopathologie, chercheur au Centre de Recherches Psychanalyse, Médecine et Société (CRPMS), Co-responsable du Programme interdisciplinaire USPC «La Personne en médecine», *Université Paris Diderot*

Benoît Veber, professeur d'anesthésie-réanimation, président du comité d'éthique de la SFAR

Isabelle Pipien, anesthésiste réanimateur, membre de l'Agence de la Biomédecine

Karl-Léo Schwering, professeur de psychologie, laboratoire UTRPP
Université Paris 13

Stanislas Kandelman, coordination des prélèvements d'organes
Département d'anesthésie réanimation, Hôpital Beaujon, AP-HP

Jean-Claude K. Dupont, directeur adjoint
Chaire Hospinnomics (PSE / AP-HP)

- ▶ **16h30 - Conclusion**
Celine Lefève, François Villa, Olivier Soubrane
et François Crémieux, directeur des Hôpitaux Universitaires Paris Nord Val de Seine, *AP-HP*

MODALITÉ D'INSCRIPTION

- Vous devez impérativement vous inscrire auprès de ariane.brehier@univ-paris-diderot.fr
- Pour toute demande de renseignement supplémentaire, contactez :
valerie.gateau@aphp.fr



UFR de médecine - site Bichat

Salle des thèses au niveau -1

16 rue Henri Huchard 75018 PARIS

MOYENS D'ACCÈS

Bus

Ligne : PC3 - 137 - 95 - 60 - 341 - 81 -

Métro :

Ligne : 13 - Porte de Saint-Ouen

Ligne : 4 - Porte de Clignancourt

Avec tous nos remerciements à l'UFR de médecine - Site Bichat pour son accueil