Le Secrétaire d'Etat
à la Santé et à la Sécurité Sociale

auprès du Ministre du Travail
et des Affaires Sociales

Paris, le 17 OCT. 1996

SP/FM gecko n° 143265

Monsieur le Professeur,

Vous avez bien voulu m'entretenir du problème posé par l'application de la loi n°94-654 du 29 juillet 1994 dite loi "bioéthique" dans le domaine des autopsies médico-scientifiques. Les difficultés d'interprétation des articles L.671-7, L.671-8 et L.671-9 du code de la santé publique induisent d'après vous un embarras des praticiens qui se traduit par une réduction très importante du nombre des autopsies réalisées dans les hôpitaux. Cette situation est particulièrement préoccupante au moment où les impératifs de sécurité sanitaire imposent un affinement des diagnostics, notamment pour certaines pathologies.

Je suis tout à fait sensible à cette préoccupation. Il est vrai que les textes des articles que vous citez donnent lieu à des interprétations différentes de la part des juristes qui ont été consultés et appellent un éclaircissement. Le passage prochain en Conseil d'Etat du projet de décret relatif au registre des refus de prélèvement d'organes, de tissus et de cellules sera l'occasion de commencer à lever les doutes. En effet, compte-tenu des difficultés d'interprétation actuelles, j'ai décidé de limiter dans un premier temps le registre des refus aux oppositions de prélèvement à des fins thérapeutiques, sans pour autant exclure, en fonction notamment de l'avis du Conseil d'Etat, la possibilité de prévoir le plus rapidement possible un registre ayant pour but de répondre à cette même expression de la volonté lorsqu'elle porte sur les autopsies.

Monsieur le Professeur C. GOT
Chef du Service d'Anatomie
et de Cytologie Pathologiques
Hôpital Ambroise PARE
9, avenue Charles de GAULLE
92104 BOULOGNE CEDEX

Dans l'immédiat, j'ai décidé de mettre en place une commission de réflexion et de consultation sur ce sujet, qui touche à de délicates questions éthiques et de sensibilité. J'envisage que celle-ci puisse regrouper notamment sous la présidence d'un juriste particulièrement compétent dans ce domaine, des médecins, un directeur d'hôpital, un juriste et un sociologue. Elle mènera une réflexion sur l'ensemble des questions posées par les atteintes, à des fins scientifiques, au corps des personnes décédées. Elle fera des recommandations qui seront diffusées auprès des médecins concernés. Ccs travaux pourront éclairer tant le Gouvernement, afin de lui permettre la mise en chantier d'éventuelles modifications des textes réglementaires en vigueur sur ce sujet, que le Parlement pour l'amener à prendre d'éventuelles rectifications des textes actuels lors du nouvel examen de la loi dite "bioéthique" qui doit intervenir d'ici la mi-1999.

Afin de préparer le travail de cette commission, je souhaite vous confier une mission d'expertise médico-scientifique relative aux activités de prélèvement à des fins scientifiques en général et intégrant en particulier le domaine des autopsies. Je vous demande à cet égard de dresser un constat détaillé des pratiques actuelles de ce secteur. Pour ce faire, il m'apparait nécessaire de préciser l'intérêt de tels prélèvements en tenant compte des évolutions diagnostiques de la médecine, de présenter un état des lieux du fonctionnement actuel en interrogeant pour ce faire tant les médecins cliniciens que les anatomocyto-pathologistes et d'exposer les problèmes de faisabilité rencontrés concernant la réalisation de ces prélèvements, indépendamment des difficultés liées aux modalités de consentement.

Je souhaiterais que ce rapport médico-scientifique préalable dont je vous confie la mission puisse m'être remis pour le 31 janvier 1997. Il pourrait ensuite être utilisé par la commission - dont je souhaite bien entendu que vous soyez membre - comme document d'expertise initial et point de départ de la réflexion plus générale qui lui serait confiée.

Je vous prie de croire, Monsieur le Professeur, en mes sentiments les meilleurs, et dévoués

Hervé GAYMARD

PLAN **Pages**

Lettre de mission de Monsieur Hervé GAYMARD

Plan **1 - 2**

Avertissement **3**

Carte exprimant le nombre d'autopsies par 1000 décès au niveau régional **4**

La loi **5**

Rapport N°1 **6**
1 - Le problème
2 - La situation actuelle
3 - Ma proposition

Rapport N°2 **9**
1 - Préambule,
2 - Définition du problème,
3 - Les mots et les pratiques,
4 - Rappel de l'évolution des lois sur les autopsies et les prélèvements sur le cadavre,
5 - L'évolution de la situation depuis le vote de la loi de 1994,
6 - Les solutions envisageables,
7 - Conclusions.

Rapport N°3 **23**

1 - Les partenaires
2 - L'autopsie, le médecin et le système de soins
3 - L'autopsie et la liberté individuelle
4 - La comparaison des législations
5 - La situation de départ lors du dépôt du projet de loi
6 - L'initiative du désastre
7 - Les dernières évolutions du texte au cours du premier semestre de 1994
8 - Conclusions

ANNEXES
1 - Article paru dans le LANCET Vol 348 p. 1239-1240 : Creutzfeldt-Jakob disease in a 52-years-old woman with florid plaques. N. Kopp, N. Streichenberger, J.P. Deslys, J.L Laplanche, G. Chazot. **35**

2 - Loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes (journal officiel du 23 décembre 1976). Décret n° 76-501 du 31 mars 1978 pris pour l'application de la loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes (journal officiel du 4 avril 1978). **36**

3 - Questionnaire adressé à tous les service d'anatomie pathologique sur les autopsies médico-scientifiques réalisées en 1996 37

4 - Résultats de l'enquête sur les autopsies pratiquées en 1996. 38
Une carte montrant le taux d'autopsies par 1000 décès. 45

5 - Exemples de formulaires de demande d'autopsie
5.1 - celui du Centre médico-chirurgical Foch 46
5.2 - celui de l'Hôpital Ambroise Paré. 47

6 - Article paru dans : Le Monde du mercredi 23 mars 1994 : L'autopsie en danger de mort. Pr Claude Got. 48

7.1 - Article paru dans : Annales de Pathologies - Masson, Paris 1996 volume 16, p. 409-413. L'autopsie - Une méthode d'évaluation de la qualité des soins. F. Potet. 49

7.2 - Article paru dans : Pathologie médico-chirurgicale - Cardinale Tome IV n°10 - Décembre 92 - L'autopsie : une aide diagnostique aux morts cardiaques méconnues. B. Franc, H. Adle, O. Dubourg. 54

7.3 - Article paru dans : American Journal of Clinical Pathology 1996 ; 106 (suppl 1) : S11-S14. The Autopsy Simple Thoughts About the public Needs and How to Address Them. Bruce M. McManus, MD, PhD and Shelley M. Wood, Ba. 61

8 - Note de Synthèse parue dans : Santé. Mire Info n°34-février 1996. pages 48 à 55. Sur la question de la mort et l'éthique médicale. Bruno Py. 65

9 - Document établi par les organismes représentatifs des anatomo-pathologistes : Les prélèvements sur le cadavre. Analyse du projet de loi sur la bioéthique après sa seconde lecture à l'Assemblée Nationale. 73

10 - Article paru dans Le Monde le 01.06.1994 : Contre l'éthique de l'égoïsme. Pr. Claude Got. 87

11 - Journal Officiel :
- Assemblée Nationale - 2ème séance du vendredi 20 novembre 1992 88
- Assemblée Nationale - 1ère séance du mardi 24 novembre 1992 90
- Assemblée Nationale - 2ème séance du mardi 24 novembre 1992 95
- Sénat - séance du lundi 17 janvier 1994 101
- Assemblée Nationale - 2ème séance du jeudi 14 avril 1994 109
- Assemblée Nationale - 3ème séance du jeudi 14 avril 1994 117
- Assemblée Nationale - séance du vendredi 15 avril 1994 120
- Sénat - séance du mardi 17 mai 1994 124

Avertissement

Le caractère insupportable, scandaleux. d'une situation est une notion relative. Il dépend des références personnelles de chacun d'entre nous. La connaissance scientifique et la rationalité n'apporteront pas de réponses aux questions fondamentales de l'humanité, mais elles permettent de rendre des services aux individus. J'aime mieux être soigné par un médecin qui cherche à savoir et qui a un comportement rationnel, que par un gourou illuminé ou un ignorant. Avec ces références je considère la régression de l'autopsie médico-scientifique comme un désastre pour la sécurité sanitaire organisé par la loi de 1994 dite loi bioéthique.

Le journal « The Lancet » présentait en 1996 vol 348, pages 1239- 1240 (annexe 1 page 35), deux nouveaux cas de maladie de Creutzfeld -Jakob, l'un allemand complètement documenté, avec une autopsie précisant les lésions cérébrales, l'autre français, avec une simple biopsie cérébrale, sans examen du cerveau faute d'autopsie, donc avec un doute sur la topographie des lésions, laquelle est un argument majeur en faveur d'une encéphalopathie d'origine bovine.

Il y a quelques semaines, le responsable d'un service d'anatomie pathologique me demande conseil par téléphone, sachant que je rédige un rapport sur les autopsies. Un malade décédé dans son établissement a probablement une encéphalopathie spongiforme, le responsable du service clinique se demande s'il doit prévenir la famille avant de faire l'autopsie. Je lui indique que la loi est rédigée de telle façon que l'on peut aussi bien la prévenir avant qu'après. Ne voulant pas utiliser l'ambiguïté de la législation, le médecin en parle à la famille qui refuse tout prélèvement sur le corps et menace d'un procès s'ils sont effectués. L'autopsie ne sera pas faite.

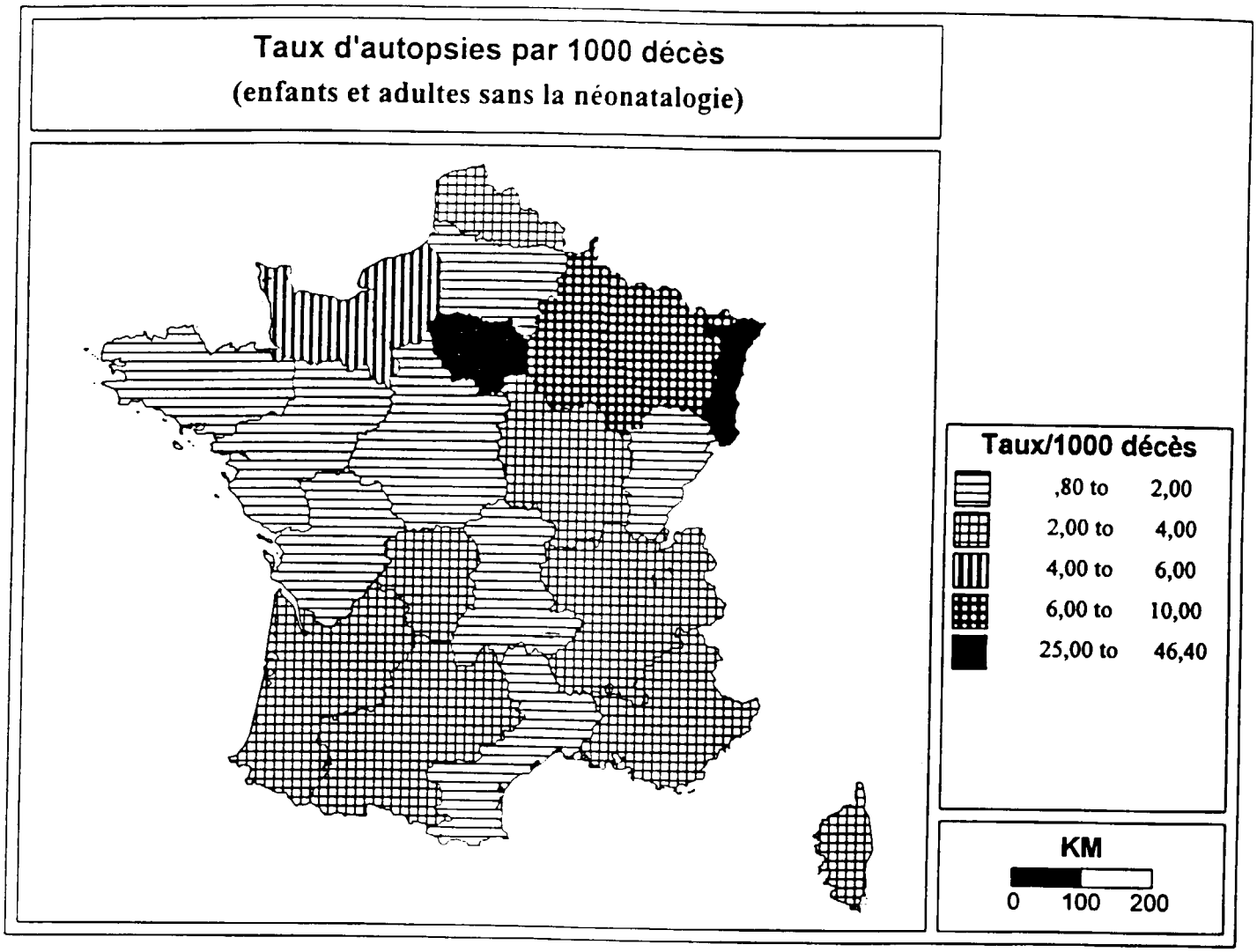
En 1994, une loi trop ambitieuse pour être réussie dans tous les domaines traités a organisé la destruction d'un élément de la sécurité sanitaire : l'autopsie médico-scientifique. Les effets de cette loi sont maintenant évidents, il est indispensable que le Gouvernement et le Parlement organisent au cours des mois qui viennent la modification de la partie concernée de ce texte, sans attendre les cinq ans prévus pour revoir les dispositions qui se sont révélées inappropriées et dangereuses.

J'ai adapté la forme de ce rapport à la disponibilité de ceux qui s'y intéresseront. La multiplication des décisions dans une société qui tente de résoudre ses problèmes en les compliquant réduit le temps de la lecture et de la réflexion. Pour tenir compte de cette situation j'ai rédigé trois textes complémentaires.

Le premier rapport est un résumé destiné aux **lecteurs pressés,** en une carte, un rappel de la loi et trois pages. J'ai résumé le problème posé, précisé la nature de l'impasse où la loi sur la bioéthique nous a engagés, et formulé la proposition d'action qui a ma préférence

Le second rapport est destiné aux **lecteurs qui veulent avoir une vision plus complète du problème.** Il est analytique, définit la terminologie, rappelle des faits historiques, les principaux facteurs qui influencent une telle situation et les solutions possibles, qui ne se limitent pas à celle qui a ma préférence.

Le troisième rapport tente d'expliquer **aux lecteurs curieux qui veulent comprendre comment un pays où la sécurité sanitaire est une obsession verbale a organisé la destruction d'un élément important de sa sécurité.** Il insiste donc sur les causes profondes de cette évolution et sur le rôle de ceux qui l'ont déterminée. Des publications scientifiques, des articles de presse, des textes écrits par les professionnels qui pratiquent les autopsies, des extraits de débats parlementaires, aident à comprendre comment l'on adopte une décision que je considère comme dangereuse et inadaptée.


Taux d'autopsies par 1000 décès
(enfants et adultes sans la néonatalogie)
Taux/1000 décès
,80 to 2,00
2,00 to 4,00
4,00 to 6,00
6,00 to 10,00
25,00 to 46,40
KM
0 100 200

La loi

Section 3

"Du prélèvement d'organes sur une personne décédée

"Art. L. 671-7. - Le prélèvement d'organes sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et après que le constat de la mort a été établi dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat.

Les deux alinéas indiquent que les prélèvements à des fins scientifiques peuvent être effectués en l'absence de REFUS.

"Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, **son refus** d'un tel prélèvement.

"Ce **refus** peut être exprimé par l'indication de sa **volonté** sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment. Les conditions de fonctionnement et de gestion du registre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat.

"l'indication de sa volonté sur un registre national automatisé" permet d'organiser soit un fichier limité à l'enregistrement de la volonté de ceux qui effectuent la démarche de s'y inscrire, soit un fichier de la quasi-totalité de la population si une démarche de questionnement systématique est entreprise. Les résultats pratiques seraient totalement différents.

"Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille.

"Art. L. 671-8. - Si la personne décédée était un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement en vue d'un don ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consente expressément par écrit.

Quels critères permettent de différencier l'autopsie scientifique pour préciser les causes du décès des autres autopsies scientifiques ? Pour les prélèvements autres que ceux ayant pour but de préciser les causes du décès, l'absence de refus du L671-7 devient un consentement. Les deux articles sont contradictoires.

"Art. L. 671-9. - Aucun prélèvement à des fins scientifiques autres que celles ayant pour but de rechercher les causes du décès ne peut être effectué sans le **consentement** du défunt exprimé directement ou par le témoignage de sa famille.

"Toutefois, lorsque le défunt est un mineur, ce consentement est exprimé par un des titulaires de l'autorité parentale.

"La famille est informée des prélèvements effectués en vue de rechercher les causes du décès.

Le temps de conjugaison semble indiquer que la famille peut être informée après la réalisation des prélèvements. Cette obligation s'ajoute-t-elle à celle de l'article 671-7 (recueil du témoignage de la famille) ?

Rapport N°1

1 - Le problème

Examiner un cadavre après la mort en dehors de toute procédure judiciaire permet de découvrir des erreurs de diagnostic, des complications thérapeutiques, d'enseigner les étudiants et de faire progresser la connaissance des maladies. Les formes humaines de maladie de Creutzfeld-Jakob d'origine bovine ont été identifiées en Grande Bretagne sur des arguments anatomiques et cliniques, l'examen du cerveau prélevé lors des autopsies mettant en évidence des altérations particulières. Une société qui organise l'abandon des autopsies supprime une forme de sécurité sanitaire et d'autocontrôle par les médecins de la qualité de leurs actes.

La réduction du nombre d'autopsies médico-scientifiques pratiquées n'est pas propre à la France, tous les pays industrialisés observent cette évolution, mais elle est particulièrement importante dans notre pays. Cette situation est la conséquence d'un ensemble de faits qui ont conjugué leur influence :

- le développement des méthodes d'exploration morphologiques qui donnent une meilleure connaissance des pathologies et de leur évolution (scanner, résonance magnétique nucléaire, échographie),
- l'augmentation des prélèvements sur le vivant qui concourent également à l'amélioration de la qualité des diagnostics et de la surveillance des traitements. Ce phénomène augmente dans de telles proportions le travail des anatomo-pathologistes que ces derniers sont moins tentés de maintenir une activité d'autopsie, cet acte étant pénible, long et coûteux. Ce dernier aspect devient important dans une politique de budget global qui ne valorise pas la pratique des autopsies,
- une évolution de la relation avec la science et la mort. Le scientisme est enterré. Nous savons tous que la connaissance permet d'améliorer notre action sur la maladie et de retarder la mort, mais ses limites apparaissent mieux après des erreurs médicales majeures liées à un excès de confiance dans le progrès et dans nos moyens d'action. Parallèlement, un retour à une forme d'irrationalité utilisant de multiples canaux se manifeste, et le statut du cadavre évolue. Il est moins l'objet sans âme destiné à la putréfaction et reprend la valeur à la fois concrète et symbolique d'une mort indissociable de la vie et qui fera éternellement peur, quel que soit le pouvoir des savants. On pouvait faire tout pour aider Pasteur, on n'a plus envie de tout donner à ceux qui clonent, qui transmettent le VIH, l'hépatite ou les prions, sans comprendre que l'autopsie fait partie des garde-fous qu'il est indispensable de maintenir.

A ces faits qui dépassent les limites de notre pays, il faut ajouter des aspects spécifiques, le plus important a été la révision de la loi de 1976 par un travail parlementaire de mauvaise qualité. Tous les inconvénients des modifications du projet de loi sur la bioéthique dans le domaine des prélèvements sur le cadavre ont été signalés par les professionnels, mais les pouvoirs publics et le Parlement n'en ont pas tenu suffisamment compte. On ne règle pas sans dommages par une commission mixte paritaire de quelques heures des problèmes aussi difficiles. Imaginer qu'un dispositif que nous sommes les seuls au monde à appliquer (le consentement présumé de la personne décédée que l'on doit vérifier en interrogeant la famille !) puisse être le meilleur, témoigne d'une autosatisfaction et d'un isolement inquiétants.

2- La situation actuelle

La loi du 30 juillet 1994 a traité conjointement les prélèvements dans un but thérapeutique (greffes de tissus et transplantations d'organes) et les prélèvements dans un but scientifique. Pour ces derniers elle a distingué les prélèvements scientifiques destinés à préciser les causes du décès des autres prélèvements scientifiques. Cette distinction n'a pas de réalité pratique, il est presque toujours possible d'affirmer que les prélèvements effectués après la mort vont contribuer à préciser les causes du décès. La seule conséquence de cette distinction est de supprimer des prélèvements tissulaires utilisés par des laboratoires de recherche pour étudier des faits sans rapport avec la maladie qui a provoqué le décès du patient. l'exigence d'un consentement de la personne décédée ne pouvant être satisfaite dans la quasi-totalité des cas.

Non seulement cette distinction de deux types de prélèvement dans un but scientifique est artificielle et imprécise, mais elle est traitée dans le texte de loi avec des dispositions contradictoires. L'article L.671-7 affirme que les prélèvements « à des fins thérapeutiques ou scientifiques » peuvent être effectués « dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son **refus** d'un tel prélèvement ». L'article L. 671-9 soumet les prélèvements à des fins scientifiques au « **consentement** du défunt, exprimé directement ou par le témoignage de sa famille ».

Les prélèvements destinés à rechercher les causes du décès sont soumis à une condition particulière : *« la famille **est informée** des prélèvements effectués en vue de rechercher les causes du décès ».* Il faut remarquer que le mode de conjugaison du verbe informer ne précise pas si l'on prévient **avant** de faire ou **après** avoir effectué, et cette imprécision semble avoir été voulue. En pratique cette ambiguïté destinée à sauver l'autopsie médico-scientifique n'a pas atteint son but. L'expérience a prouvé que peu de médecins se sentent en mesure d'accroître les problèmes d'une famille en deuil en la prévenant qu'une autopsie a été faite ou sera faite. Plusieurs interprétations peuvent être données de cette attitude, souci d'humanité ou crainte de faire apparaître des insuffisances dans le domaine du diagnostic ou des soins. Le choix entre ces motivations est secondaire, seule la situation réelle a un sens pour ceux qui s'intéressent au respect des lois et aux progrès de la santé publique, cette dernière n'étant que l'expression collective de la sauvegarde des individus.

J'ai effectué une enquête auprès de la totalité des services d'anatomie pathologique pratiquant des autopsies médico-scientifiques, soit 136 services. Le nombre total de ces autopsies en 1996 a été de 3914. Nous ne disposons pas de valeurs comparables pour les années précédentes au niveau national, mais une étude faite sur les seuls établissements de l'assistance publique - hôpitaux de Paris en 1980 indiquait que 5791 autopsies avaient été pratiquées cette année là. Cette réduction s'accompagne de différences régionales considérables, certaines régions ayant pratiquement renoncé à la pratique des autopsies (carte 1, page 4).

Le point le plus inquiétant dans un Etat fréquemment qualifié « d'état de droit » est l'absence de respect des dispositions de la loi de 1994 dans de nombreux établissements. 46 établissements sur 121 qui ont répondu à cette question n'appliquent pas la loi, c'est-à-dire que les familles ne sont pas prévenues systématiquement que des prélèvements ont été effectués (ou seront effectués) pour préciser les causes de la mort. Les hôpitaux qui l'appliquent strictement ont réduit le nombre d'autopsies dans des proportions beaucoup plus importantes que les autres. Les hôpitaux qui ont documenté la réduction du nombre de leurs autopsies avant et après l'application de la loi indiquent une réduction moyenne de 61% apres application des textes de 1994

3 - Ma proposition

Elle se fonde sur les notions suivantes :

- la loi précédente de 1976 réglant les autopsies médico-scientifiques, dite loi Caillavet, fondée sur le consentement présumé, ne rencontrait pas de difficultés d'application importantes. On peut seulement lui reprocher d'avoir été mal connue. Les malades et leur famille ignoraient fréquemment que pour exprimer le refus d'une autopsie il fallait une **démarche active** du patient (document écrit ou déclaration lors de l'hospitalisation), ou de sa famille après sa mort. A une période où les moyens de communication sont ce que nous connaissons, cet état de fait traduisait une absence de volonté de communiquer sur le contenu de la loi et non son inadaptation.
- nous sommes dans une situation dominée par l'ambiguité, celle du législateur qui a rédigé un texte qui divise les juristes et celles des responsables administratifs et politiques qui se sont refusés à produire ne serait-ce qu'une simple circulaire administrative pour donner des directives aux établissements et aux médecins. Le résultat est à la fois une réduction du nombre des autopsies et la non-application de la loi par la majorité des établissements. Nous ne pouvons demeurer dans cette situation cumulant l'imprécision de la loi et sa non application, il faut trouver rapidement une solution associant les principes éthiques énoncés par le législateur à une qualité pratique permettant une application sans ambiguïté.
- si l'on souhaite remplacer un accord présumé (qui ne s'est pas opposé consent) par un système hybride entre l'accord présumé et l'accord explicite, en recherchant activement la volonté de la personne décédée, ce n'est pas en questionnant la famille après le décès que l'on se place dans de bonnes conditions pour connaître la volonté du défunt. Il y a un moment pour le deuil et d'autres moments pour réfléchir au destin du corps après la mort, c'est-à-dire faire un choix entre le service rendu aux autres et l'interdit de toute atteinte physique à son cadavre. La seule méthode raisonnable est de demander à chacun d'entre nous quelle est sa volonté, ceux qui sont habilités à faire des prélèvements sur le corps humain après la mort pouvant consulter le registre informatisé où cette volonté sera exprimée. Elle doit pouvoir être modifiée à tout moment.

Cette solution pourrait être traduite dans la loi par les dispositions suivantes :

Remplacer avant la fin de l'année 1997 les articles L 671-7 à L 671-9 de la loi du 30 juillet 1994 par les dispositions suivantes :

Art. L 671-7.

Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée a fait connaître de son vivant son acceptation d'un tel prélèvement Sa volonté peut être exprimée sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Elle est modifiable à tout moment. Les conditions de fonctionnement du registre sont déterminées par un décret en Conseil d'Etat. Il doit comporter des dispositions organisant la consultation de l'ensemble des assurés sociaux majeurs et de leurs ayants droits.

Art. L 671-8 inchangé

Art. L 671-9 *Pendant la période précédant la mise en oeuvre du registre prévu par l'article L 671-7 ou si la personne décédée n'a pas fait connaître sa volonté sur ce registre, les dispositions de la loi N° 76-1181 du 22.12.1976 demeurent applicables.*

Rapport N°2

1 - Préambule,
2 - Définition du problème,
3 - Les mots et les pratiques,
4 - Rappel de l'évolution des lois sur les autopsies et les prélèvements sur le cadavre,
5 - L'évolution de la situation depuis le vote de la loi de 1994,
6 - Les solutions envisageables,
7 - Conclusions.

1 - Préambule

Plusieurs catastrophes sanitaires ont réduit l'euphorie d'une société bénéficiant des progrès des sciences et des techniques médicales en oubliant que tous les systèmes vivants sont dépendants de faits en évolution rapide et souvent difficiles à prévoir. Les notions de sécurité sanitaire, de santé publique, apparaissent de plus en plus fréquemment dans les débats politiques et les médias. Il est cependant évident pour ceux qui ont cette préoccupation d'agir sur les comportements collectifs pour sauvegarder la santé individuelle qu'une culture de santé publique ne s'improvise pas. Il ne suffit pas d'utiliser les mots dans des discours incantatoires pour développer sur le terrain l'ensemble des systèmes d'observation et de prévention qui permettent d'agir. Notre pays est confronté à une difficulté supplémentaire, son appétence pour les solutions purement organisationnelles et formelles, édifiant à la suite de débats passionnés de nouvelles structures qui existent principalement sur le papier, états majors sans troupes qui font des recommandations dont la mise en oeuvre sera différée ou insuffisante. Le problème n'est pas de savoir si telle agence doit être rapprochée de telle autre, si une super agence doit superviser le tout, de situer ces organismes spécialisés par rapport au ministère et aux ministres, mais de pouvoir et de savoir au jour le jour utiliser les méthodes et les moyens qui permettent de reconnaître nos erreurs et de les corriger. Nous savons dépenser des centaines de milliards pour les soins. nous ne savons pas en mettre un seul dans les tâches d'observation et d'évaluation des déterminants de la sécurité collective.

L'exemple de l'organisation (involontaire mais prévisible) de la disparition de l'autopsie médico-scientifique par la loi sur la bioéthique est si démonstratif de cette contradiction entre une volonté affichée et la réalité du terrain qu'il devrait être enseigné dans les écoles de santé publique et d'administration.

Cet « accident » n'a pas été provoqué par un facteur unique. Comme la majorité des accidents, il est le résultat d'un ensemble de faits qui se sont conjugués pour rendre possible l'événement législatif qui a transformé les facteurs de risque en réalité. Pour indiquer dès maintenant la complexité d'un problème en apparence simple, je retiens dans le déterminisme de cette situation les 8 éléments suivants :

- la peur des mots. Il est intéressant de remarquer qu'un texte législatif qui règle la pratique des autopsies n'utilise jamais ce mot, il traite seulement des prélèvements sur le corps humain après la mort (mais il ne dit jamais sur le cadavre). Si les pathologistes avaient la même hypocrisie, ils feraient des autopsies sans faire de prélèvements, sans enfreindre les termes de la loi ;
- la peur des résultats. Une autopsie peut révéler des faits qui n'avaient pas été soupçonnés du vivant du malade (c'est un des buts de sa pratique), ces faits peuvent mettre en cause la responsabilité des médecins, et la peur croissante des procédures civiles ou pénales n'incite pas ces derniers a demander une recherche qui peut leur

créer des difficultes Partagés entre la volonté de comprendre et la crainte des complications que la vérité provoque, de nombreux médecins hesitent,

- le manque de valorisation de cet acte long et pénible. Dans une pratique de plus en plus marquée par la limitation de la croissance des moyens, réaliser des actes qui ne sont pas reconnus dans la nomenclature de la sécurité sociale relève du sacerdoce. Quand le développement des endoscopies, de l'immunologie, de la biologie moléculaire multiplie les possibilités d'action des laboratoires de pathologie, l'incitation à faire des autopsies disparaît et le bon « gestionnaire » ne se battra pas pour faire prévaloir l'intérêt de santé publique et de sécurité sanitaire;
- le développement des autres techniques d'investigation (imagerie médicale, biologie) donne l'impression que la connaissance des événements qui ont précédé la mort est suffisante pour que le recours à l'autopsie soit inutile. Cette idée reçue est en contradiction avec tous les résultats d'études récentes sur les autopsies. La multiplication des moyens d'action des médecins accroît la fréquence de complications imprévues qui sont mises en évidence par l'autopsie ;
- les méthodes de travail du Parlement ne sont pas adaptées à l'élaboration de textes complexes et techniques. La partie du texte de la loi sur la bioéthique concernant les autopsies a été construite par une succession d'amendements mal coordonnés, l'accélération finale par une procédure d'urgence et l'examen de multiples points en suspens par la commission mixte paritaire ne pouvaient conduire qu'à l'échec ;
- la faiblesse de l'administration de la santé ne permet pas d'instruire de telles décisions législatives. La commission qui préparait le débat parlementaire n'avait pas d'étude comparative des législations des pays de la communauté sur ce problème, aucune étude statistique nationale de la pratique des autopsies médico-scientifiques n'était disponible,
- le sujet n'intéressait qu'un nombre limité de personnes Les pathologistes ont rédigé des documents attirant l'attention sur le risque d'une réduction d'une pratique qui relève du contrôle de qualité. Quelques journalistes ont compris l'intérêt du problème et ont relayé leurs préoccupations, ces soutiens n'ont pas permis d'atteindre le seuil qui transforme une difficulté à résoudre en scandale de santé publique, condition paraissant indispensable pour attirer l'attention des décideurs dans une société médiatisée ;
- les grands organismes nationaux, qui devaient être les relais naturels des pathologistes pour soutenir la pratique des autopsies médico-scientifiques, ont été défaillants. Soit ils ne sont pas intéressés au problème (Haut Comité de Santé Publique), soit leurs démarches ont été inefficaces, témoignant de leur inadaptation aux réalités de l'époque, à la perte inquiétante de leur pouvoir et de leur rôle (Académies) ;
- d'autres facteurs sont intervenus, leur rôle a été secondaire, nous les citerons dans le corps de ce rapport.

2 - Définition du problème :

L'accord des pratiques avec l'éthique est difficile et progressif, même quand les principes sont nettement définis et les textes clairement rédigés. C'est pour tenir compte de ces difficultés que la loi sur la bioéthique du 29 juillet 1994, dans sa partie relative au respect du corps humain, prévoyait un nouveau débat après cinq années d'application. Dans certains domaines, les problèmes sont apparus immédiatement et il semble impossible d'attendre cinq ans pour les régler. C'est le cas pour les prélèvements effectués après la mort dans un but thérapeutique ou médico-scientifique.

Le but de ce document est de faire le point sur la situation et de préparer le travail du groupe d'experts que le gouvernement envisage de réunir pour lui proposer les solutions qui permettraient de sortir de l'impasse actuelle.

Le problème posé peut se résumer comme suit :

Avant la loi sur la bioéthique de 1994 les médecins pouvaient faire des prélèvements sur le cadavre pour préciser les causes de la mort ou dans un autre but scientifique quand la personne décédée ou la famille n'avaient pas explicitement manifesté leur opposition à de telles pratiques. Ils n'étaient pas obligés de rechercher la volonté du défunt auprès de la famille. La loi du 29 juillet 1994 a distingué trois catégories de prélèvements sur le cadavre : dans un but thérapeutique, dans un but scientifique destiné à préciser les causes du décès, et dans d'autres buts scientifiques. Dans tous les cas la famille doit être soit prévenue, soit consultée, et ces dispositions ont provoqué deux attitudes ; ne pas appliquer la loi pour maintenir des pratiques considérées comme utiles, l'appliquer et réduire dans des proportions très importantes ces prélèvements pour ne pas avoir à faire ces démarches auprès de la famille.

Mon but n'est pas de définir ce qui est éthique et ce qui ne l'est pas. Comme dans la majorité des problèmes complexes nous sommes face à un conflit d'éthiques et la difficulté consiste à créer une hiérarchie et des compromis entre des éthiques dont les principes s'opposent. C'est au Parlement de faire ces choix, mais il doit les faire en étant averti de leurs conséquences. Je tenterai donc de décrire des situations, de les expliquer et d'envisager les solutions possibles pour sortir de l'impasse actuelle.

3 - Les mots et les pratiques :

L'inadaptation du texte actuel à la réalité a plusieurs causes Le refus d'utiliser des mots précis ou l'introduction de distinctions qui ne correspondent pas à la réalité ont joué un rôle important dans la confusion introduite par la loi de 1994. Il semble impossible d'appliquer correctement des principes éthiques si l'on commence par refuser d'appeler les choses par leur nom. La première erreur du législateur a été de proscrire le terme d'autopsie qui lui faisait peur et de limiter le domaine de la loi aux prélèvements. Du fait de cette lacune un médecin pourrait actuellement pratiquer une autopsie sans effectuer de prélèvement, chez une personne avant déclaré avant sa mort son opposition à toute atteinte à son cadavre. En réalité c'est l'ouverture d'un corps, l'atteinte à son aspect extérieur, plus que le prélèvement de quelques grammes de tissus pour des examens microscopiques qui est refusée par une fraction de la population.

Il est donc possible de respecter la lettre de la loi sans respecter l'intégrité d'un cadavre. Une autre confusion a été introduite lors de la discussion du texte devant les

Assemblées par la division du groupe des prélèvements scientifiques en deux catégories, ceux destinés à préciser les causes du décés et les autres. Cette distinction n'a jamais été fondée sur des critères ayant un sens pour les professionnels qui font ces prélèvements. Nous savons par les comptes rendus des débats que les législateurs ont créé tardivement cette distinction en réalisant que des dispositions trop restrictives allaient mettre en danger une forme de contrôle de qualité à l'hôpital, qui est la recherche des causes de la mort quand elle demeure mal expliquée par les médecins qui ont eu en charge le patient. Voulant éviter de se déjuger en abandonnant toutes les dispositions déjà adoptées, ils ont inventé cette distinction entre deux types de prélèvements scientifiques, en plaçant des contraintes plus difficiles à satisfaire aux prélèvements qui n'étaient pas destinés à préciser les causes du décès. L'erreur d'appréciation a été double car d'une part la distinction est dépourvue de sens, d'autre part la mesure s'est révélée inefficace

Il est presque toujours possible de soutenir que les recherches paraissant purement scientifiques au premier examen vont contribuer à préciser les causes de l'affection qui a finalement entraîné la mort. Une pathologie mortelle est un enchaînement d'événements mettant en jeu des séquences causales qui s'intriquent étroitement et permettent de soutenir, sans la moindre mauvaise foi, que l'on recherche la cause du décès tout en faisant de la recherche scientifique. Nous prendrons un exemple d'actualité pour illustrer le caractère artificiel de ces distinctions et démontrer qu'une application étroite du concept de cause du décès est une illusion. La maladie de Creutzfeld-Jakob est connue depuis un siècle, des formes particulières sont survenues au cours des dernières années, que l'on tente de rattacher aux contaminations alimentaires des bovins par des farines contenant des prions. Quand un patient a une telle maladie documentée par le contexte clinique et éventuellement une biopsie cérébrale, il est indispensable de faire un examen complet du cerveau après la mort pour préciser la topographie des lésions et leurs aspect morphologiques. Ce sont ces aspects qui permettent de rattacher entre elles certaines formes anatomo-cliniques et de suspecter l'intervention causale de la viande de boeuf, sans que nous en ayons actuellement la certitude. Si les résultats de ces recherches scientifiques permettent de confirmer qu'il y a bien une entité pathologique que l'on peut rattacher à une contamination par de la viande bovine, la recherche scientifique aura joué son rôle pour préciser les causes de ce type de décès. Dans l'attente de cette confirmation nous ne pouvons dire que l'autopsie d'un patient atteint d'une maladie de Creutzfeld-Jakob est destinée à préciser les causes du décès, nous n'avons pas les moyens d'affirmer l'étiologie bovine. La nécessité de l'autopsie pour faire évoluer nos connaissances est reconnue par la communauté scientifique et par les responsables de la santé. Une circulaire de la Direction Générale de la Santé du 10 octobre 1996 (N°630) relative à la surveillance de la maladie de Creutzfeld-Jakob précise : *« Le diagnostic définitif, notamment celui des cas de la nouvelle variante de MCJ (V-MCJ), ne peut intervenir qu'avec tous les éléments neuropathologiques recueillis lors d'une autopstie. Une biopsie est fortement déconseillée car, en dehors des problèmes déontologiques et de la contamination du matériel, elle peut être négative dans une authentique MCJ et ne permet pas d'obtenir des éléments concernant la localisation des lésions, éléments indispensables pour établir la forme clinique dont il s'agit et donc envisager des hypothèses sur l'origine d'une éventuelle contamination ».*

Il convient, avant toute étude de l'impasse actuelle, de préciser le sens des mots et d'éviter des distinctions artificielles qui ne peuvent aboutir qu'à des confusions dans le domaine de l'éthique et des pratiques.

3-1 <u>Les autopsies (synonyme nécropsies)</u> sont des actes médicaux qui consistent à examiner un cadavre par des incisions portant habituellement sur le tronc pour explorer

les viscères, sur le cuir chevelu et la boîte crânienne pour examiner l'encéphale, plus rarement au niveau de la colonne vertébrale et des membres Cette exploration est suivie d'une reconstitution de la continuité des téguments par des sutures analogues à celles utilisées après les actes chirurgicaux. Ces atteintes à l'intégrité du corps après la mort ont des finalités très variables qui commandent en grande partie les cadres juridiques dans lesquels elles sont pratiquées.

3-1-1 L'autopsie médico-légale. Elle est en dehors du domaine couvert par ce rapport et réalisée à la demande des autorités judiciaires. Cette autopsie médico-légale est pratiquée par un médecin expert (ou plusieurs) désigné par ces autorités, dans le cadre du code de procédure pénale. La réquisition rédigée par le parquet ou le juge d'instruction fixe la mission de l'expert qui peut procéder aux prélèvements qui lui paraissent utiles. Aucune limite topographique ou méthodologique n'entrave cette expertise. Ni le patient avant sa mort, ni la famille après le décès, ne peuvent s'opposer à une autopsie médico-légale.

3-1-2 L'autopsie médico-scientifique. Elle est réalisée dans un établissement hospitalier habilité par le ministère de la santé. Le chef de service hospitalier dans lequel le malade était soigné effectue une demande qui est visée par un responsable administratif de l'établissement, après vérification de l'absence d'opposition à cette autopsie. L'acte est réalisé par un anatomo-pathologiste appartenant au service de l'établissement spécialisé dans cette discipline. Un médecin est responsable du rétablissement d'un aspect extérieur du corps permettant sa présentation à la famille. C'est ce type d'autopsie qui a été divisé en deux catégories par la loi de 1994.

3-1-3 Le don du corps pour la science. Pour faire des recherches anatomiques, apprendre l'anatomie aux étudiants en médecine, favoriser la mise au point d'interventions chirurgicales, réaliser des expérimentations, en particulier dans le domaine de la biomécanique, les services d'anatomie des Unités de Formation et de Recherche médicales ont développé des activités fondées sur le don du corps pour la science. Les personnes qui décident de leur vivant d'effectuer ce don entrent en relation avec les services de don du corps de ces UFR. Elles effectuent alors des démarches qui sont considérées comme un véritable legs. Après leur décès leur corps sera pris en charge par l'UFR et utilisé dans une activité d'enseignement ou de recherche La loi de 1994 n'a pas modifié ces pratiques. le don du corps étant une démarche explicite qui satisfait les exigences de la loi pour les prélèvements dans un but scientifique.

3-1-4 Les autopsies destinées à préciser les causes de la mort dans des cadres particuliers indépendants du droit pénal et du domaine médico-scientifique. Une personne décédée pouvait être bénéficiaire d'une pension liée à un handicap ou une maladie reconnue comme secondaire à une cause ouvrant droit à une indemnisation. Une blessure de guerre ou une affection médicale survenue sous les drapeaux ayant laissé des séquelles, une maladie professionnelle ou un accident du travail, font partie de ce groupe. En cas de décès l'organisme qui assure le versement de la pension doit pouvoir établir si la mort est en relation avec l'événement qui la justifiait.
L'article L-442-4 du code de sécurité sociale prévoit expressément que le refus d'autopsie par les ayants droits supprime la présomption d'origine accidentelle. La famille doit alors prouver la relation de cause à effet entre l'accident et le décès.
L'application de ces textes a provoqué de nombreuses procédures et la jurisprudence permet de mieux comprendre l'articulation entre la volonté de la famille et les exigences de l'organisme payeur. La présomption d'origine accidentelle du décès est très

importante dans notre droit. Elle n'est écartée que si la circonstance qui a déclenché le processus aboutissant à la mort naturelle est mise en évidence, notamment par une autopsie révélant que le décès est la conséquence d'une pathologie antérieure. C'est à la CPAM de demander explicitement l'autopsie, elle ne peut se contenter d'avertir les ayants droits qu'ils peuvent eux-mêmes la provoquer et se prévaloir ensuite de l'absence d'autopsie pour considérer qu'il y a eu refus.

Cette situation nous aide à déterminer une forme de hiérarchie éthique dans les atteintes à l'intégrité d'un corps prévues par le législateur. Si les ayants droits refusent l'autopsie, ils renoncent du même coup à utiliser le moyen le plus efficace pour établir que le décès était en rapport avec la cause de la pension. Il faut rapprocher la rareté de ces refus et la fréquence de ceux qui interviennent lors de demandes de prélèvement d'organes dans un but thérapeutique ou médico-scientifique Ce constat permet de dire qu'a un niveau statistique, l'intérêt financier passe avant le refus d'une autopsie. Cette notion devrait être prise en compte par le législateur quand il tente de préciser les fondements éthiques de ses choix.

3-2 <u>Les prélèvements sur le cadavre</u>

La notion de prélèvement sur le cadavre est à la fois liée à la pratique des autopsies médico-scientifiques et distincte de cette dernière. Nous avons vu qu'il est possible de faire des autopsies sans prélèvement, en particulier quand les lésions sont observables à l'oeil nu et qu'il est inutile d'user d'une méthode microscopique exigeant des prélèvements. J'ai pratiqué de très nombreuses autopsies de victimes d'accidents de la route, la majorité d'entre elles n'exigeaient pas de prélèvements de tissus ou d'organes. A l'opposé, certaines atteintes à l'intégrité du cadavre après la mort ont pour seule finalité l'examen des prélèvements qui ont été réalisés. La distinction la plus importante sépare les prélèvements dans un but thérapeutique des prélèvements destinées à produire des connaissances.

3-2-1 Les prélèvements dans un but thérapeutique. Ils se divisent en deux catégories :

- prélèvements effectués « à coeur battant » d'organes destinés à des transplantations avec rétablissement de la continuité des vaisseaux qui les alimentent. Ils sont possibles quand le décès d'une personne a été constaté par les méthodes définies dans le décret n° 96-1041 du 2 décembre 1996 La ventilation assistée (éventuellement la circulation assistée) est maintenue jusqu'au moment du prélèvement pour éviter des altérations de l'organe qui compromettraient la réussite de la transplantation.

- prélèvements effectués à distance de l'arrêt cardiaque. Dans un but thérapeutique il s'agit de tissus dont la survie n'est pas compromise par un prélèvement effectué quelques heures après la mort (peau, cornée, valves cardiaques) ou de structures anatomiques qui sont utilisées pour leurs caractéristiques physiques permettant le remplacement de structures identiques supprimées par un acte chirurgical et dont la vitalité n'est pas indispensable à leur fonction mécanique. (osselets de l'oreille moyenne, os du bassin destiné à remplacer un os identique enlevé pour une tumeur etc.)

3-2-2 Les prélèvements dans un but médico-scientifique. Il s'agit de prélèvements de tissus ou d'organes destinés à un examen par des techniques microscopiques, microbiologiques (recherche de germes, de parasites) ou biochimiques. Le but est de préciser la nature des pathologies observées chez un malade (particularité de l'affection, complications, étiologie, influence des thérapeutiques etc.). Nous avons signalé l'absence

de fondement pratique d'une distinction entre les prélèvements scientifiques destinés à préciser les causes de la mort et les autres prélèvements scientifiques Les prélèvements dans un but scientifique qui ne contribuent pas à la compréhension des causes de la mort sont rares.

4 - Rappel de l'évolution des lois sur les autopsies et prélèvements sur le cadavre.

4-1 La loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976, dite « loi Caillavet » (annexe 2 page 36) a précisé des dispositions qui étaient déjà appliquées en pratique dans la période antérieure. Elle se fondait sur la notion très simple d'accord présumé (accord implicite). Si un individu n'a pas fait connaître de son vivant son opposition à des prélèvements sur son corps après sa mort, de tels prélèvements peuvent être effectués. Le point important n'est pas dans le texte de la loi mais dans le décret d'application n° 78-501 du 31 mars 1978 (annexe 2 page 36). Ce dernier ne contraignait pas les médecins ou l'administration à rechercher auprès de la famille, après la mort, la volonté du défunt. Il fallait que la personne ait explicitement fait état de son vivant de son opposition à de tels prélèvements ou que la famille exprime cette opposition par une démarche volontaire, sans que l'administration ou les médecins aient à rechercher cette volonté. Cette situation a souvent été considérée comme ambiguë, la loi étant mal connue et de nombreuses personnes pouvant ne pas savoir qu'une démarche de leur part était indispensable pour éviter un prélèvement sur leur cadavre. Il faut cependant conserver deux notions à l'esprit, les conflits liés à l'application de ces dispositions étaient très rares et d'autre part il était facile d'améliorer la connaissance du public dans ce domaine sans modifier la lettre du texte de la loi de 1976.

Pour comprendre les difficultés introduites par la loi de 1994, il est indispensable de savoir que la loi de 1976 était appliquée suivant deux modalités différentes correspondant à la distinction que nous avons expliquée en 3-2-1 et 3-2-2 entre les différents types de prélèvements Quand les prélèvements étaient effectués dans les services de soins, à « coeur battant », au terme d'une réanimation devenue inutile et dans un but de transplantation d'organes, les médecins avaient une relation avec la famille durant laquelle ils expliquaient ce qu'était la mort cérébrale avec maintien artificiel de fonctions cardiaques et respiratoires. Ils abordaient également le problème de la transplantation et recueillaient éventuellement une opposition à cette pratique sous une forme habituellement ambiguë, c'est l'opposition de la famille plus que celle de la personne décédée qui était exprimée Cette relation avec la famille était absente dans la plupart des cas lors de la pratique d'autopsies médico-scientifiques ou lors de prélèvements tissulaires effectués à distance de la mort dans un but thérapeutique, en particulier pour des greffes de cornées. Il y avait donc une erreur manifeste d'appréciation quand le législateur a cru qu'il ne bouleversait pas la loi de 1976 en exigeant la consultation de la famille sur la volonté du défunt, il introduisait en fait une transformation majeure de la loi puisque la majorité des prélèvements effectués sous le régime de la loi Caillavet étaient réalisés sans consultation de la famille, les médecins et l'administration se contentant de vérifier l'absence d'opposition exprimée auprès des services administratifs de l'établissement. Il faut comprendre que ce n'est pas pour des raisons éthiques que les médecins parlaient de prélèvements à la famille en cas de prélèvements à coeur battant et ne disaient rien pour d'autres prélèvements effectués plus tardivement. Leur éthique n'était pas à deux vitesses en fonction du type d'organe prélevé. C'est le contexte du prélèvement qui déterminait l'existence ou l'absence d'une relation avec la famille sur ce point. C'est le passage en salle d'opération pour prélever les reins ou le coeur et les poumons, le foie, et l'arrêt des machines après ces prélèvements, qui marquait pour la famille dans l'attente de l'irréversible la véritable

mort. Une relation avec la famille était indispensable dans un tel contexte.
A l'opposé quand la mort est survenue dans un autre environnement que celui dramatique de la mort cérébrale avec conservation artificielle des autres fonctions, la situation est très différente. La famille a vu le corps d'une personne dont la mort est dépourvue d'ambiguïté à ses yeux. Ce corps sera transporté dans une salle des morts et aucune association n'est alors possible entre les prélèvements effectués et l'arrêt de la réanimation. Les médecins qui parlaient à la famille dans un type de prélèvement et ceux qui n'en parlaient pas dans d'autres types de prélèvements n'étaient pas dans des contextes éthiquement différents, mais dans des pratiques différentes dont l'une rendait la relation avec la famille indispensable, l'autre pas.

4-2 La loi du 29 juillet 1994 est issue d'un projet qui dans sa forme initiale reprenait les dispositions de la loi de 1976. Ce texte a été progressivement modifié au cours des débats parlementaires et il est difficile de comprendre le texte final si l'on ne suit pas sa complexification progressive aboutissant à une transformation profonde et surtout à des imprécisions graves, voire à des contradictions.

Le texte suivant reproduit le texte de la loi avec en marges un commentaire sur les principaux problèmes posés.

En résumant les débats parlementaires et le résultat du travail de la commission mixte paritaire on peut dire que le Parlement a maintenu le principe du respect de la volonté du défunt (ce n'est pas la famille qui donne ou refuse son accord), et du moins en théorie conservé le principe de l'accord présumé. Si la personne n'a pas exprimé son opposition de son vivant, elle est considérée comme acceptant des prélèvements sur son corps après sa mort. Cependant, pour éviter toute ambiguïté dans les modalités d'expression de cette volonté, une ultime modification introduite lors de la commission mixte paritaire a introduit la nécessité de recueillir le témoignage de la famille. Cette disposition transformait profondément l'application pratique de la loi.

La seconde modification importante a concerné les prélèvements dans un but scientifique Ils ont été scindés en deux groupes, ceux destinés à préciser les causes du décès (pour lesquelles « la famille est informée des prélèvements effectués ») et les autres prélèvements scientifiques qui ont été l'objet d'une exigence supplémentaire. Ce n'est plus l'absence d'opposition du défunt qui était requise mais son consentement. Comme pour les prélèvements dans un but thérapeutique, le médecin devait rechercher auprès de la famille ce consentement s'il n'en avait pas une connaissance directe. La contradiction devenait alors évidente entre le second alinéa de l'article 671-7 qui traitait à la fois des deux types de prélèvement (thérapeutiques ou scientifiques) en précisant que « ***Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement ».***

5 - L'évolution de la situation depuis le vote de la loi

La partie de la loi de 1994 qui nous intéresse ne comportant pas de décret ni d'arrêté nécessaires à son application, ses dispositions concernant les prélèvements au cours d'une autopsie médico-scientifique devaient être appliquées dès le début du mois d'août 1994. Une minorité d'établissements a appliqué la loi, habituellement après un délai de quelques mois à un an correspondant à l'attente d'instructions ministérielles sur la manière de procéder (elles ne sont jamais venues), la majorité ne l'applique toujours pas au début de 1997.

Nous affirmons souvent pour nous rassurer que nous vivons dans un état de droit. La réalité est plus nuancée, nous connaissons un certain nombre de situations où le

droit ne s'applique pas. Il peut s'agir de domaines dans lesquels l'evolution des moeurs a été telle que la loi est trop éloignée des réalités pour être applicable, il serait alors utile de mettre ces textes désuets en accord avec les pratiques pour conserver à la loi le respect qu'elle mérite. Pour la loi sur la bioéthique, la réaction à des aspects inadaptés de ce texte a été le refus de son application. Cette situation est d'autant plus surprenante que cette illégalité est connue des responsables administratifs ou politiques et constitue une forme d'acceptation de la mise entre parenthèses de nos références démocratiques. Confrontés aux difficultés d'application de la loi, et à ses ambiguïtés, certains pathologistes ont sollicité l'avis de leur tutelle, en particulier en écrivant à la Direction générale de la santé pour avoir des instructions précises sur les modalités de mise en oeuvre du texte et sur l'interprétation des dispositions paraissant contradictoires. Ils n'ont obtenu aucune réponse. Les administrations hospitalières n'ayant pas lu ni compris, pour la majorité d'entre elles, les modifications apportées par la nouvelle loi, ou considérant que la responsabilité des démarches auprès des familles incombait aux médecins, ne sont pas intervenues et ont continué à viser des demandes d'autopsies médico-scientifiques comme si la nouvelle loi n'avait pas modifié la situation existante. Ce fait est en particulier attesté par le fait que trois ans après le vote de la loi, de nombreux établissements hospitaliers ont conservé les anciens formulaires de demandes d'autopsies faisant référence à la loi de 1976.

Ayant été chargé de rédiger ce rapport sur les autopsies médico-scientifiques, j'ai demandé à l'administration de la santé une étude des pratiques réelles. Il m'a été répondu deux mois plus tard qu'il paraissait *« difficile de mener une enquête exhaustive sur ce thème sans envoyer un questionnaire précis et prévoir d'emblée les modalités de son exploitation, ce qui nécessitera dans le meilleur des cas plusieurs semaines. Peut-être serait-il plus efficace que vous tentiez une estimation réalisée sur l'activité de prélèvement ayant pour but de rechercher les causes de décès dans les CHU pour l'année 1995 et 1996 ».* J'ai donc entrepris moi-même cette étude, préférant retarder la remise de ce rapport et lui donner un contenu répondant à la question qui m'était posée. Un questionnaire a été adressé à tous les services hospitaliers publics ayant un service d'anatomie pathologique, qu'ils aient le statut de centre hospitalier et universitaire ou de centre hospitalier, et aux centres de lutte contre le cancer (annexe 3 page 37). Les centres qui n'avaient pas répondu ont été relancés, l'échec d'une seconde relance a provoqué un appel téléphonique du chef de service jusqu'à l'obtention de la réponse, une étude exhaustive me paraissant indispensable.

136 centres ont réalisé 4281 autopsies d'enfants et d'adultes en 1996, 6465 autopsies de foetus, d'enfants morts nés ou à la suite de décès péri-nataux. Cette distinction en deux groupes des autopsies médico-scientifiques me paraissait indispensable, car les obstacles à la réalisation d'autopsies de foetus ou de nouveaux nés sont très limités par rapport à ceux qui interviennent dans les autopsies d'enfants plus âgés ou d'adultes. Associer les deux types d'autopsies risquait de masquer l'effondrement de la pratique des autopsies dans ce dernier groupe. Cette situation s'explique assez facilement. Les parents veulent savoir quelle est la raison d'une interruption de la gestation par la mort du foetus, en particulier pour être assurés que cet accident ne risque pas de se reproduire lors d'une nouvelle grossesse. Les liens affectifs établis avec un enfant à naître ne sont pas identiques à ceux qui unissent à un enfant plus âgé ou à un adulte, et en pratique les autopsies foetales ou périnatales sont facilement acceptées, voire demandées par les parents.

Les résultats détaillés sont présentés dans les tableaux de l'annexe 4 page 38, ils sont illustrés par deux cartes établissant un taux par rapport à la population de chaque région. Il aurait été plus précis d'établir ce taux par rapport au nombre de décès observés dans les régions en 1996. La différence aurait été minime, les différences entre les taux

de mortalité des régions sont sans commune mesure avec celles que nous observons dans la pratique des autopsies médico-scientifiques. Il existe une géographie de la régression de la pratique des autopsies qu'il est difficile d'évaluer avec précision car aucune étude antérieure de ce type n'est disponible. Nous savons cependant que dans les seuls services de l'Assistance Publique/Hôpitaux de Paris, le nombre d'autopsies d'enfants et d'adultes pratiquées en 1980 était de 5791, il était donc supérieur à celui des autopsies équivalentes pratiquées sur l'ensemble du territoire national en 1996. Il faut remarquer que deux régions ont une situation un peu moins dégradée qu'ailleurs. L'Alsace dont la tradition de rigueur dans la mise en oeuvre de la méthode anatomo-clinique persiste encore de nos jours. et la région Ile-de-France qui exprime également une certaine fidélité à des traditions de maintien d'une connaissance scientifique malgré les obstacles législatifs. Dans certaines régions c'est un abandon dramatique d'une forme de sécurité sanitaire qui s'est produit.

L'analyse des modalités d'application de la loi fait apparaître une grande diversité des situations. 121 centres ont précisé leurs pratiques en 1996, ils ont effectué 3588 autopsies d'enfants ou d'adultes soit 92% de l'ensemble de ces autopsies.

- 75 (62 %) ont respecté la loi, les médecins demandeurs avaient prévenu la famille que des prélèvements seraient pratiqués ou s'étaient engagés à le faire. Ils avaient dans ce but modifié leurs documents administratifs. Deux exemples de demandes conformes aux dispositions légales sont présentés en annexe (annexe 5 pages 46 et 47). **Ces établissements ont effectué 37,3% de ces 3588 autopsies.**

- 46 (38 %) ont continué à appliquer les dispositions de la loi de 1976, ne renonçant à faire l'autopsie que si la famille (ou le patient lors de l'hospitalisation) avaient manifesté activement leur opposition à sa réalisation, sans que cet avis soit sollicité. **Ils ont réalisé 62,7% de ces 3588 autopsies.**

La situation peut donc se résumer dans les termes suivants :

- une loi réglementant les prélèvements sur le cadavre dans un but médico-scientifique a été votée il y a trois ans, elle n'est pas appliquée dans la majorité des établissements,
- les deux tiers des établissements qui respectent la loi ne font plus qu'un tiers des autopsies d'enfants et d'adultes,
- les responsables politiques et administratifs connaissent cette situation et ils n'ont pas tenté de la modifier,
- les médecins limitent progressivement leur recours aux autopsies, préférant ne pas les demander plutôt que d'avoir à les faire dans les conditions prévues par la loi. Le résultat est une diminution inquiétante du recours à cette forme de contrôle de qualité relevant de la sécurité sanitaire.

6 - Les solutions envisageables

6-1 Attendre le délai de cinq ans prévu dans la loi sur la bioéthique pour modifier certaines de ses dispositions,

Cette solution de facilité aurait des conséquences importantes. Un pathologiste est actuellement formé en quatre années et l'on peut se poser le problème de la valeur d'un diplôme obtenu dans une région où l'autopsie médico-scientifique aurait disparu pendant une durée supérieure à celle de la formation d'un spécialiste. Les arguments les plus importants pour limiter au maximum la période de nuisance de la loi actuelle tiennent également à la rapidité avec laquelle les habitudes contraignantes se perdent. Les autopsies sont une charge pour les services d'anatomie pathologique, alors que la période actuelle est caractérisée par un développement de leur activité dans des domaines nouveaux. L'immunohistochimie, la biologie moléculaire, la multiplication des prélèvements endoscopiques et des biopsies qui les accompagnent, modifient

considérablement l'activité de nos services. La solution de facilité est de développer ces activités en récupérant le temps gagné par la suppression des autopsies. Cette tendance est aggravée par la faible valorisation de l'autopsie dans l'activité d'un service, en particulier parce qu'elle est absente de la nomenclature de la sécurité sociale. Certains établissements ont créé une nomenclature parallèle pour prendre en compte les actes « hors nomenclature », mais l'autopsie demeure sous évaluée en temps de personnel nécessaire à son accomplissement et cet élément jouera un rôle important dans sa régression si elle n'est pas rapidement facilitée et valorisée. Quand plusieurs facteurs se conjuguent pour simultanément créer des obstacles à l'accomplissement d'un acte et en réduire l'intérêt pour des motifs économiques, il est urgent d'agir.

6-2 Tenter de modifier les effets les plus nocifs de ce texte en agissant par la voie réglementaire

Si nous voulons que la majorité de la population s'exprime de son vivant et que le renseignement soit immédiatement disponible après la mort, il faut qu'un registre informatisé indique aussi bien l'acceptation que le refus de prélèvements et que la quasi-totalité de la population s'exprime. Dès 1994 j'ai proposé cette utilisation du registre prévu par l'article 671-7 de la loi, non comme un registre utilisé par une minorité de la population pour exprimer un refus, ce qui lui ôte tout intérêt pratique, mais comme un registre où l'on peut inscrire aussi bien son acceptation que son refus et dont on développe au maximum l'usage en demandant systématiquement à la population quel est son avis sur les prélèvements d'organes après la mort, en distinguant le but thérapeutique et le but scientifique.

Deux objections peuvent être faites à un tel usage de la loi de 1994. La première est que la loi utilise le terme de refus dans l'article L671-7 (« Ce refus peut être exprimé... ») et ne parle pas d'acceptation. Cet argument a une portée limitée car la suite de la phrase utilise le terme « d'expression de sa volonté ». Une volonté peut être aussi bien une acceptation qu'un refus et cette interprétation d'un texte dans l'ensemble très mal rédigé ne serait pas plus indigne que sa mise entre parenthèse et l'absence d'action des responsables pour sortir de l'impasse où la loi nous a engagés. A partir du moment où le médecin aurait directement connaissance de la volonté de la personne décédée en consultant le registre, il pourrait pratiquer les prélèvements utiles. La seconde est pratique, comment réaliser un fichier aussi important, impliquant le questionnement des personnes adultes résidant sur le territoire français ? La taille du fichier n'est pas un argument, le permis à points a imposé un fichier beaucoup plus compliqué et comportant un nombre équivalent d'enregistrements. Le questionnement est plus difficile à réaliser mais il ne s'agit pas d'une entreprise insurmontable et particulièrement coûteuse. Au moment du renouvellement annuel des cartes de sécurité sociale, il est possible d'adresser des questionnaires à l'assuré et à ses ayants droits majeurs, réadressés au service médical de la caisse primaire. Un marqueur ne précisant pas le choix mais la présence d'une réponse permettrait de pratiquer des relances sélectives des personnes n'ayant pas encore exprimé leur avis.

6-3 Modifier la loi

Les options possibles sont en nombre limité si l'on veut éviter de nouvelles expérimentations dommageables pour la santé publique. Le législateur peut soit revenir à la loi précédente, c'est-à-dire renoncer à une démarche auprès de la famille destinée à faire connaître la volonté du défunt, soit maintenir l'exigence d'une preuve de l'absence d'opposition du défunt et il est alors contraint d'organiser le recueil de sa volonté de son vivant.

6-3-1 Revenir à la loi de 1976 dite loi Caillavet

Si les inconvénients majeurs de la solution d'attente (6-1) ou les difficultés de l'action par voie réglementaire (6-2) font renoncer à ces choix, la seule solution raisonnable est de revenir à la loi de 1976, avec des différences dans son mode d'application qui limiteraient les inconvénients que l'on a reconnus à cette loi. Le principal argument en faveur de ce texte est qu'il correspond à la légisiation des autres états européens. Quand un texte de loi a une diffusion aussi importante, c'est une bonne garantie de son acceptabilité et de son applicabilité (à l'opposé la loi de 1994 qui combine l'accord présumé en cas d'absence de refus et la recherche explicite de cette absence auprès de la famille suivant des modalités qui n'ont pas leur équivalent dans d'autres législations). Le principal inconvénient reconnu à la loi Caillavet est qu'elle n'était pas suffisamment connue. Quand une famille apprenait qu'une autopsie avait été pratiquée, elle s'étonnait parfois de ne pas avoir été consultée, croyant que l'accord de la famille était obligatoire pour qu'une autopsie soit faite. L'absence de communication sur ce texte durant la période 1976-1994 explique cette situation, mais elle n'est pas irrémédiable. Les moyens actuels de communication permettent que la loi soit connue et nous connaissons des exemples de textes de loi dont la connaissance par le public a dépassé 90% de la population quelques mois après son adoption par le Parlement. Il ne s'agit donc pas d'un obstacle insurmontable et l'on peut envisager un retour à la loi de 1976 dans sa forme, complétée par une information de la population qui supprime l'argument d'une loi qui permet aux médecins de faire ce qu'ils veulent sans tenir compte de l'avis des personnes. Si la loi est connue, ceux qui veulent s'opposer à toute atteinte à l'intégrité de leur cadavre pourront le faire en utilisant un registre informatisé limité à l'enregistrement des refus.

6-3-2 Obtenir un consentement ou un refus explicite de chaque individu

Si les responsables politiques ne souhaitent pas revenir à la loi Caillavet avec les améliorations dans sa mise en oeuvre suivant les modalités indiquées ci-dessus, et si la réalisation d'un fichier où l'ensemble de la population exprimerait sa volonté n'est pas réalisable par la voie réglementaire, la solution la plus appropriée est d'organiser ce fichier par la voie législative. Nous avons indiqué dans la première version de ce rapport les modifications de la loi qui permettraient d'atteindre cet objectif. Il conviendrait de remplacer avant la fin de l'année les articles L 671-7 à L 671-9 de la loi du 30 juillet 1994 par les dispositions suivantes.

Art. L 671-7.

Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée a fait connaître de son vivant son acceptation d 'un tel prélèvement. Sa volonté doit être exprimée sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Elle est modifiable à tout moment. Les conditions de fonctionnement du registre sont déterminées par un décret en Conseil d'Etat. Il doit comporter des dispositions organisant la consultation de l'ensemble des assurés sociaux majeurs et de leurs ayants droits.

Art. L 671-8 inchangé

Art. L 671-9 *Pendant la période précédant la mise en oeuvre du registre prévu par l'article L 671-7 et si la personne décédée n'a pas fait connaître sa volonté sur ce registre, les dispositions de la loi N° 76-1181 du 22 décembre 1976 demeurent applicables.*

7 - Conclusions

Une loi exigeant des conditions nouvelles pour réaliser des prélèvements après la mort dans un but médico-scientifique a été votée en 1994. Ses conséquences ont été une réduction importante de la réalisation de ces prélèvements, malgré l'absence de respect de cette loi dans de nombreux établissement hospitaliers.

Cette situation est préjudiciable à la sécurité sanitaire. L'autopsie médico-scientifique est une forme de contrôle de qualité des actes médicaux, permettant aux médecins de préciser l'origine d'évolutions imprévues vers la mort, en particulier lors de complications thérapeutiques ou d'actes diagnostiques Elle joue également un rôle important lors du développement de pathologies nouvelles et mal connues L'exemple de la documentation par l'autopsie des cas anglais de nouvelles formes de maladie de Cretuzfeld-Jakob probablement d'origine bovine est démonstratif, comme l'avait été le rôle de l'autopsie dans l'individualisation des différentes formes d'atteinte cérébrale dans le sida.

Les dispositions restrictives de la loi sont apparues à un moment critique de l'évolution de la responsabilité médicale, beaucoup plus souvent engagée que dans le passé. La perspective d'avoir à annoncer à une famille que des problèmes imprévus peuvent avoir contribué à la mort de leur proche, et qu'il faut une autopsie pour les préciser, a joué un rôle dissuasif majeur dans la demande d'autopsie. Cette dernière risquait d'apparaître comme l'aveu d'une forme d'ignorance coupable alors qu'elle est le plus souvent justifiée par une ignorance acceptable et qu'il convient de lever après la mort par l'accès aux lésions morphologiques.

La rédaction de la loi est ambiguë, des dispositions contradictoires sont présentes à quelques lignes d'intervalle Dans l'article L-671-7 l'absence de refus d'un prélèvement est le critère retenu, tant pour les fins thérapeutiques que diagnostiques, il devient une exigence de consentement dans l'article L-671-9 pour les prélèvements à des fins scientifiques autres que celles destinées à rechercher les causes du décès. D'autre part la distinction entre deux types de prélèvements scientifiques, ceux qui contribuent à la recherche des causes du décès et les autres, ne correspond pas à une réalité identifiable par des critères objectifs. Il est enfin impossible de savoir si les dispositions de l'article 671-9 sur les prélèvements destinés à rechercher les causes du décès excluent ou non l'application des dispositions de l'article 671-7. Autrement dit faut-il d'abord recueillir le témoignage de la famille et ensuite la prévenir des prélèvements effectués, ou n'effectuer que la seconde démarche, éventuellement après les prélèvements compte tenu du mode de conjugaison employé ?

Cette loi mal faite, donc mal appliquée ou non appliquée, doit être modifiée rapidement. Il est de la responsabilité du Parlement d'établir un nouveau texte compréhensible et applicable.

Pour cette révision de la loi, plusieurs solutions sont envisageables, les plus raisonnables sont soit le retour à la situation antérieure, soit la réalisation d'un fichier où la volonté de chaque individu serait exprimée, d'une part pour les prélèvements à des fins thérapeutiques, d'autre part pour des prélèvements à des fins médico-scientifiques. Il est indispensable d'éviter de rechercher l'avis du défunt auprès de sa famille après la mort, c'est le pire moment pour ce genre de démarche et il suscite des refus qui ne correspondent pas à l'opinion des personnes concernées de leur vivant. Un fichier partiel où ne s'expriment que les refus, tel qu'il est prévu dans la loi de 1994, n'a aucun intérêt, il ne concernera qu'une minorité de personnes qui effectueront la démarche et ne dispensera donc pas de la recherche auprès des familles dans la majorité des cas. Le fichier doit concerner toute la population, chaque individu étant questionné et pouvant modifier à tout moment de son existence la volonté qu'il a exprimée.

On ne peut souhaiter une médecine de qualité, le développement du contrôle de qualité, exiger la sécurité sanitaire, et adopter des dispositions qui s'opposent à ces objectifs. Chacun est libre de livrer son corps intact aux vers ou à l'alchimie illusoire des thanatopracteurs. Si, à l'opposé, la volonté d'un individu est de faire précéder ces événements d'un geste qui témoignera de sa solidarité avec l'humanité, par le don d'organe à des fins thérapeutiques ou en favorisant le progrès des connaissances, il doit pouvoir le faire sans intermédiaires. Ce n'est pas à la famille de réécrire le testament dans un domaine aussi personnel.

Rapport N°3

Expliquer comment on s'est engagé dans une impasse n'est pas une recherche des responsabilités. Il est cependant impossible d'analyser les facteurs qui ont conduit le législateur à produire la loi de 1994 sans préciser le rôle des uns et des autres. Les scientifiques, les anatomo-pathologistes sont parmi les premiers responsables de cette erreur, leurs convictions n'ont pas été exprimées avec suffisamment de force pour être entendues, même si la surdité de ceux auxquels ils s'adressaient était particulièrement difficile à surmonter. Pour reprendre un texte inadapté il convient de connaître dans le détail l'histoire des événements qui ont provoqué la décision et les éléments, humains ou autres, qui étaient en présence comme autant de partenaires incompris ou ne sachant pas comprendre.

Plan

1 - Les partenaires
2 - L'autopsie, le médecin et le système de soins
3 - L'autopsie et la liberté individuelle
4 - La comparaison des législations
5 - La situation de départ lors du dépôt du projet de loi
6 - L'initiative du désastre
7 - Les dernières évolutions du texte au cours du premier semestre de 1994
8 - Conclusions

1 - Les partenaires

L'autopsie. Elle était constamment présente en arrière plan dans le débat sans que le terme soit utilisé par le législateur qui ne voulait entendre parler que de prélèvements.

Le Gouvernement qui a déposé devant le Parlement le projet de loi bioéthique en 1992 n'est pas celui qui a achevé de présenter ce texte aux députés et aux sénateurs. La durée du débat a été particulièrement longue avec une accélération terminale aboutissant curieusement à une procédure d'urgence avec la réunion d'une commission mixte paritaire ce qui n'est pas une procédure adaptée à ce type de loi.

L'administration de la santé, pratiquement absente du débat, n'a pas fourni aux décideurs politiques et au législateur les éléments de la prise de décision, aucune donnée statistique sur l'autopsie médico-scientifique, ni de comparaisons entre les différentes législations. Ce type de lacune est fréquent dans le système de santé publique de notre pays, il s'explique en partie par la sous-administration du ministère de la santé.

Le Parlement, avec deux assemblées nationales différentes, celle issue des élections de 1988 et celle élue en 1993. Deux rapporteurs différents sont intervenus à l'Assemblée, un seul au Sénat.

Les scientifiques, en particulier les anatomo-pathologistes, et leurs représentants naturels, telle l'Académie de Médecine. Cette dernière s'est exprimée mais elle n'a pas été entendue, ce qui témoigne de la perte d'audience de cette institution qui n'a pas su se réformer pour conserver son rôle.

Les médias. Les médias professionnels se sont désintéressés d'un sujet trop spécialisé et dépourvu d'enjeux économiques, en particulier sans intérêt pour l'industrie pharmaceutique. Curieusement c'est dans un journal grand public, « Le Monde » que le débat sur l'autopsie médico-scientifique a trouvé un écho (annexe 6 page 48).

Pour tenter d'expliquer l'intervention de ces différents partenaires, j'utiliserai au maximum des documents reproduits en annexe pour éviter une interprétation a posteriori des faits. Je ne m'interdis pas d'utiliser dans mon argumentation des faits qui sont du domaine des conséquences de la loi. mais il est indispensable de les séparer de ceux qui ont été contemporains des débats. Les drames de la sécurité sanitaire tels que la contamination des dons du sang pour les transfusions. celle des produits thérapeutiques utilisés par les hémophiles, des hormones hypophysaires. nous ont montré la difficulté d'un jugement objectif exprimé cinq ou dix ans après les faits, quand l'évolution des connaissances rend évident le caractère inadapté voire fautif d'une décision. alors que le savoir disponible n'était pas identique au moment où la décision a été prise. Il est tout aussi abusif de dire « on ne savait pas » que de prétendre « ils ont agi en pleine connaissance de cause ». La seule méthode acceptable est de produire les documents, sans les tronquer et en les replaçant dans leur contexte, ce qui est le plus difficile.

2 - L'autopsie, le médecin et le système de soins

C'est un acte à part de la médecine. Le dernier devoir d'un médecin qui n'a pas compris comment la personne qui lui avait confié sa vie est morte. Son accomplissement témoigne d'une volonté d'en savoir plus, pour éventuellement faire bénéficier un autre patient de cette expérience supplémentaire, un mois ou dix ans plus tard. Quand cette volonté de comprendre s'associe à celle de faire partager aux étudiants l'accès à une forme de vérité qui est également une forme d'humilité, elle exprime la qualité d'un enseignement. Ce n'est pas un hasard si une proportion élevée d'autopsies est reconnue comme un indicateur de qualité dans les universités médicales américaines. Son rôle dans la recherche est une évidence, de 1970 à 1985 ce sont les autopsies que j'ai pratiquées à Garches chez des accidentés de la route qui m'ont permis de comprendre une partie des mécanismes de production des lésions traumatiques et de contribuer à améliorer les systèmes de protection. Reconnaissance des erreurs, enseignement concret par l'aspect des lésions, outil de recherche, les trois objectifs principaux de l'autopsie médico-scientifique sont faciles à définir. Ils peuvent être compris par des non-médecins. Même si Michel Foucault n'est pas un individu ordinaire, ses pages sur l'autopsie témoignent de sa compréhension d'un geste à part qui n'a pas pour but de soigner mais de comprendre pour être capable de mieux soigner. Pour déterminer la place de l'autopsie dans l'histoire des sciences il faut relire le chapitre 8 de « Naissance de la clinique » dont le titre est : Ouvrez quelques cadavres. La citation suivante est extraite de ce chapitre d'une vingtaine de pages :

Morgagni publie son de sedibus en 1760, et par l'intermédiaire du Sepulchretum de Bonet, se situe dans la grande filiation de Valsalva ;Lieutaud en donne un résumé en 1767. Le cadavre fait partie sans contestation religieuse ni morale, du champ médical. Or, Bichat et ses contemporains ont le sentiment, quarante ans plus tard, de redécouvrir l'anatomie pathologique par delà une zone d'ombre. Un temps de latence sépare le texte de Morgagni, comme la découverte d'Auenbrugger, de leur utilisation par Bichat et par Corvisart : quarante années qui sont celles où s'est formée la méthode clinique. C'est là non dans les vieilles hantises, que gît le point de refoulement ; la clinique, regard neutre posé sur les manifestations, les fréquences et les chronologies, préoccupée d'apparenter les symptômes et d'en saisir le langage, était par sa structure, étrangère à cette investigation des corps muets et intemporels, les causes ou les sièges la laissaient indifférente : histoire, non pas géographie. Anatomie et clinique ne sont pas de même esprit : aussi étrange que cela puisse paraître maintenant qu est établie et enfoncée loin dans le temps la cohérence

anatomo-clinique, c'est une pensée clinicienne qui pendant quarante ans a empêché la médecine d'entendre la leçon de Morgagni. Le conflit n'est pas entre un jeune savoir et de vieilles croyances mais entre deux figures du savoir. Pour que, de l'intérieur de la clinique. se dessine et s'impose le rappel de l'anatomie pathologique, il faudra un mutuel aménagement : ici l'apparition de nouvelles lignes géographiques, et là une nouvelle façon de lire le temps. Aux termes de celle litigieuse structuration, la connaissance de la vive et douteuse maladie pourra s'aligner sur la blanche visibilité des morts.

Nous revivons une nouvelle période de crise dans la coordination de nos moyens d'action. La chimie moléculaire nous tire vers la compréhension des facteurs les plus élémentaires, comme la physique des panicules nous donne l'impression de maîtriser les mécanismes fondamentaux qui gouvernent l'univers matériel. Cette remontée dans la chaîne des événements vers le plus élémentaire a tendance à inverser l'ordre des priorités. La finalité de la médecine est de rendre service à l'individu et si une erreur de prescription, ou de réalisation d'un geste technique, provoque la mort d'un être humain, la prévention de ces erreurs n'est pas au niveau du moléculaire. Une seconde cause de confusion se combine avec cette séduction de l'observation aux niveaux les plus élémentaires, elle est liée à l'évolution de la notion de responsabilité, intimement liée à l'évaluation et au contrôle de qualité. Brandissant une éthique artificielle fondée sur le respect de la dépouille, la loi place au second plan l'éthique de la responsabilité vis-à-vis des vivants et le devoir de reconnaître ses erreurs. Cette hiérarchie a des avantages pour ceux qui préfèrent une erreur méconnue à une erreur révélée par une autopsie. Plusieurs facteurs se sont associés pour nous faire connaître une nouvelle période de régression, analogue à celle décrite par Michel Foucault.

Parmi les multiples textes consacrés à l'autopsie et à son déclin dans les sociétés qui doutent d'elles mêmes et dont les médecins s'inquiètent de voir documenter leurs erreurs, j'ai choisi trois textes (annexes 7-1 page 49, 7-2 page 54 et 7-3 page 61).

- le premier est une étude pratique, rédigée par le professeur Brigitte Franc en 1992 pour faire comprendre qu'il est illusoire de penser que le développement des techniques d'exploration faites du vivant du malade explique tout. et que l'autopsie régresse parce qu'elle n'est plus nécessaire. Dans un domaine qui représente la première cause de décès dans notre pays, la mort d'origine cardiaque, elle met en évidence le caractère irremplaçable de l'autopsie « son maintien constitue pour tous une garantie de sécurité »,
- le second est également un texte de défense de la pratique de l'autopsie, rédigé par le professeur François Pottet. Il privilégie l'analyse de la place de l'autopsie dans le contrôle de qualité, et la bibliographie qui lui est annexée est très spécifique de cet aspect. Il est particulièrement important de savoir que les progrès des investigations effectuées du vivant du malade n'ont pas modifié la proportion d'erreurs de diagnostic. Des taux d'erreurs majeures allant de 15% à 23% sont rapportés dans ces publications. L'auteur décrit les méthodes introduisant les résultats de l'autopsie dans le contrôle de la qualité des soins. Le type d'erreur permet de déterminer quatre classes, la première étant constituée par « les lésions importantes dont le diagnostic premortem aurait modifié la thérapeutique et donc probablement le pronostic ».
- le troisième est un article canadien paru en 1996 qui analyse le rôle essentiel de l'autopsie dans la pratique médicale et explique son déclin par une incapacité à intégrer sa pratique dans une conception de l'intérêt social dont le public serait convaincu. Ses remarques sur le caractère irremplaçable de l'autopsie dans le contrôle de qualité conduisent les auteurs à l'intégrer dans une relation non seulement avec la famille, mais

avec l'ensemble du système d'évaluation des soins, ce qui implique une prise en charge par les organismes chargés de cette évaluation. Il faut comprendre que cette démarche se situe dans un contexte nord-américain qui inclut la recherche explicite de l'accord de la famille pour la pratique d'autopsies, en l'absence de l'expression prouvée de la volonté du défunt avant sa mort. Quand on connaît le développement des procédures pour « malpractice » aux Etats-Unis et au Canada, on comprend que l'autopsie peut devenir un élément clé de l'appréciation de la qualité des établissements pour les organismes qui les accréditent, mais aussi une source de renseignements permettant de fonder une plainte et d'obtenir des compensations financières pour la famille du défunt. Nous sommes loin d'une telle situation en Europe mais il n'est pas exclu que l'évolution des moeurs se fasse dans le sens de l'évolution nord-américaine.

3 - L'autopsie et la liberté individuelle

Si l'éthique médicale inclut la recherche de ses erreurs et leur correction par l'approfondissement de ses connaissances, elle doit trouver un compromis avec le nécessaire respect des libertés individuelles. qui inclut le droit de refuser toute atteinte à l'intégrité de son corps après sa mort. Tous les textes législatifs produits dans le monde ont tenu compte de cette nécessité et ils diffèrent principalement par les modalités utilisées pour intégrer cet impératif. Schématiquement les législations se rattachent à deux grandes familles, celles qui exigent un accord explicite de la personne concernée de son vivant ou à défaut de sa famille après sa mort et celles qui admettent la présomption de consentement en l'absence d'indications contraires, les modalités d'obtention de ces indications créent des variantes et c'est « l'originalité » des modalités définies par la loi de 1994 qui a produit en France les difficultés actuelles. Les différentes dispositions capables de concrétiser le compromis entre le besoin de connaissance et le respect de la volonté individuelle ont déjà été envisagées dans la seconde partie de ce rapport, pour ne pas y revenir avec un texte personnel, j'ai préféré reproduire (annexe 8 page 65) un texte de Bruno Py paru en février 1996 dans la revue Mire Info. Il insiste à juste titre sur l'ambiguïté de certaines situations, quand la procédure prévue par la loi *« aboutit parfois à l'expression d'une opposition de la famille qui, bien que sans effet sur le plan juridique paralyse dans les faits l'action des médecins préleveurs ».*

4 - La comparaison des législations

La Direction Générale de la Santé a pu obtenir des renseignements sur l'état des législations dans différents pays, mais ils sont actuellement insuffisants pour nous permettre d'établir un tableau fiable de ces dispositions légales. Cette difficulté est en partie liée à la différenciation de plusieurs types de prélèvements sur le cadavre qui peuvent être réglés par des textes législatifs différents. Dans ces conditions disposer d'une traduction de la loi concernant les prélèvements dans un but thérapeutique ne permet pas d'être assuré du contenu des textes précisant les conditions des prélèvements dans un but diagnostique (scientifique).

Il est donc indispensable de poursuivre la recherche de ces renseignements, probablement par un questionnaire plus court que celui qui a été adressé aux conseillers pour les affaires sociales de nos ambassades. Il devrait poser la question suivante : quand un médecin veut préciser un diagnostic et demande une autopsie, en dehors de toute procédure médico-légale, doit-il effectuer une démarche auprès de la famille. Si cette démarche est obligatoire, doit-il s'enquérir auprès de la famille de la volonté du

défunt ? ou est-ce la volonté de la famille qui est exprimée ?

Dans l'état actuel des renseignements qui nous sont parvenus, il apparaît que la majorité des pays européens disposent d'une législation fondée sur l'accord présumé tel que le définissait la loi Caillavet de 1976, c'est-à-dire sans recherche active de la volonté du défunt. C'est la personne de son vivant ou sa famille qui doit exprimer activement l'opposition. Ces dispositions sont appliquées en Allemagne, en Belgique, au Portugal, dans la Fédération de Russie, en Pologne, en Italie.

L'Espagne prévoit la recherche de la volonté du défunt auprès de la famille. La Grande Bretagne et les USA prévoient un accord explicite mais avec des réserves qui laissent de larges possibilités d'autopsies destinées à préciser les causes du décès. Il faut noter en particulier qu'un décès dans un délai de moins de 24 heures après l'hospitalisation provoque obligatoirement une autopsie aux USA. Il apparaît bien que les lois sont dans une relation étroite avec la situation culturelle de chaque pays. La volonté de rechercher la cause d'un décès en Europe et aux USA n'est pas identique.Le développement des procédures mettant en question la responsabilité médicale prend une telle ampleur aux Etats-Unis que l'on voit se développer une pratique privée d'expertise autopsique inconcevable dans notre pays.

Nous pouvons dire qu'il y a deux grands systèmes législatifs réglant l'autopsie médico-scientifique, en l'absence de procédure médico-légale :

- l'accord présumé sans recherche explicite de la volonté de la personne décédée,
- la recherche explicite de l'accord de la personne décédée ou de sa famille,

Je ne connais pas une législation distinguant deux types de prélèvements dans un but scientifique. suivant qu'ils concourent ou non à préciser les causes du décès, et qui combine cette distinction avec la recherche explicite auprès des familles de la volonté du défunt. Nous semblons avoir élaboré une législation qui n'a pas son équivalent au monde. Ce point doit être précisé par des études complémentaires.

5 - La situation de départ lors du dépôt du projet de loi

La volonté des rédacteurs du projet de loi sur la bioéthique a été de ne pas modifier les principes ni les modalités de la loi de 1976 concernant les prélèvements sur le cadavre dans un but thérapeutique ou scientifique. L'article correspondant du projet de loi était rédigé comme suit lors de sa première présentation au Parlement :

Art. L. 66 7-7.- Le prélèvement d'organe sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et après que le constat de la mort a été établi dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat.

Le prélèvement ne peut avoir lieu si la personne, de son vivant, y a opposé un refus. Ce refus peut avoir été exprimé par tout moyen. Tout membre de la famille ou proche du défunt peut en témoigner.

Il est probable que ce texte aurait été voté sous cette forme ou avec des modifications de détail, sans la survenue au cours de l'été 1992 d'événements regroupés sous le terme « d'affaire d'Amiens ». Un accident de la route avait provoqué le décès d'un jeune homme, la poursuite d'une ventilation assistée et le maintien de la fonction cardiaque donnaient la possibilité de faire des prélèvements d'organes pour des transplantations. Après une entrevue des médecins avec la famille et l'annonce de ces prélèvements, sans que la famille exprime une opposition de la personne décédée, la réanimation a été interrompue et les organes prélevés. Dans un second temps la famille

a appris par un compte rendu de ces prélèvements (provenant de la procédure judiciaire concernant cette mon accidentelle, q u e des prélèvements oculaires pour greffe de cornée avaient été pratiqués. Elle a violemment réagi à cette pratique, disant ne pas avoir été prévenue de la nature des prélèvements effectués. Les médias se sont emparés de cette affaire et l'ont déformée dans des proportions qui sortent des limites habituelles des dérapages médiatiques. Les formes extrêmes de ces dérives ont présenté ces prélèvements comme ayant été effectués sans le moindre contact avec la famille, ce qui était inexact, la personne décédée a été souvent décrite comme étant un mineur, ce qui était également faux. D'autre part des détails ont été interprétés d'une manière absurde, contribuant à faire de ce prélèvement un geste sans respect humain, par exemple l'indication que le cadavre avait été recousu avec du « fil de fer ». Quand les chirurgiens thoraciques reconstituent la paroi après une intervention, ils utilisent souvent un fil métallique inoxydable qui offre toutes les garanties de solidité et d'inaltérabilité. A l'opposé les médecins qui effectuent une autopsie utilisent habituellement un fil textile moins solide et moins cher. Dans un contre sens complet, le produit de luxe du chirurgien devenait le fil de fer du mépris. Cette affaire a provoqué plusieurs réactions ministérielles. La première sous la forme d'une instruction du 5 juin 1992 de Bernard Kouchner, en parfaite contradiction avec la loi de 1976 et son décret d'application, qui imposait aux établissements hospitaliers de ne pratiquer des prélèvements sur le cadavre qu'avec l'accord de la famille. Elle a été édulcorée par une circulaire du 31 juillet 1992 qui demandait à l'administration « *de s'assurer auprès de la famille ou des proches du défunt que celui-ci n'avait pas fait connaître de son vivant son opposition au prélèvement* ». Enfin une dernière circulaire du 21 septembre reconnaissait avec honnêteté « *qu'une enquête auprès des ophtalmologistes des CHU confirme un arrêt presque total des greffes de cornée à l'hôpital alors que les cas urgents créent des situations très préoccupantes* ». Ces événements du printemps et de l'été 1992 ont eu à mes yeux un rôle déterminant dans le déroulement des débats de l'automne suivant concernant les prélèvements sur le cadavre dans un but thérapeutique ou scientifique. Nous verrons qu'aucune leçon n'a été tirée de ce qui s'est passé cet été là, alors que le législateur disposait d'une véritable expérimentation. La circulaire ministérielle qui avait prescrit de vérifier auprès des familles l'absence d'opposition des personnes décédées à des prélévements de cornée avait réussi à mettre à bas un système qui fonctionnait correctement sur les bases de la loi de 1976 et de son décret d'application.

6 - L'initiative du désastre

C'est dans le dernier trimestre de 1992 que le projet de loi est étudié par l'Assemblée Nationale. Une première indication sur la partie concernée par ce rapport est contenue dans l'intervention du professeur Jean-François Mattei (Annexe 11 page 88 sur le compte rendu de séance du 20 novembre 1992 page 5782). « *Le législateur dans sa sagesse a adopté en 1976 la notion de consentement présumé. Mais les médecins éprouvent toujours quelque scrupule à se contenter du consentement présumé, car ils ont toujours en tête cette idée : est-ce que je respecte la volonté, la liberté de cet homme qui vient de mourir ? Aussi les dispositions proposées dans le texte de loi soumis à la discussion me semblent-elles bonnes, car elles ajouteront au consentement présumé deux vérifications supplémentaires qui ne devraient pas nuire* ».

Lors de la première séance du 24 novembre 1992, la discussion du projet article par article est particulièrement intéressante.

- Jean François Mattei (p.5937) propose de supprimer les mots « ou scientifiques » du texte pour réserver le consentement présumé aux prélèvements dans un but

thérapeutique, alors qu'un consentement explicite serait appliqué aux prélèvements scientifiques. Le rapporteur indique que la commission a refusé cet amendement, et qu'il attend une nouvelle proposition du Gouvernement sur ce problème. Dans une nouvelle intervention Jean-François Mattei développe la distinction entre des prélèvements « médicaux » et « scientifiques », il rassemble sous le vocable de prélèvements médicaux ceux qui sont destinés à des greffes et les autopsies ayant une finalité médicale, par exemple en permettant de mieux conseiller une famille sur une maladie génétique.

La crainte de faire régresser la connaissance par l'adoption de mesures trop restrictives est présente dans ce débat, y compris dans la bouche de ceux qui soutiennent la distinction souhaitée par Jean-François Mattei. Jacques Toubon pose clairement la question (p.5938) « *Allons-nous régresser si nous adoptons l'amendement de Jean-François Mattei ?* ». Le ministre de la santé et de l'action humanitaire Bernard Kouchner prend nettement position pour l'unicité du traitement législatif des deux types de prélèvements (p.5938) *« Il faut donc, monsieur Mattei, en rester au consentement présumé pour l'autopsie et le prélèvement scientifique, faute de quoi nous ne pourrions pas faire le travail hospitalier courant ».*

Dans la suite du débat apparaît une solution de compromis qui permettrait d'isoler une forme de prélèvement dans un but « purement scientifique » qui serait soumis à l'accord explicite de la personne exprimé de son vivant et les prélèvements destinés à préciser les causes du décès qui échapperaient à cette exigence. Cette solution est proposée par le Gouvernement.

Lors de la seconde séance du 24 novembre, une série d'amendements envisagent successivement toutes les possibilités d'expression de la volonté des personnes dans les différentes circonstances envisagées lors de la séance précédente. Le lecteur peut se reporter à cette longue discussion dans le compte rendu des débats (p.5945 à 5950). Il faut savoir que c'est finalement l'amendement proposé par le Gouvernement qui va instituer la nécessité de rechercher auprès de la famille et des proches l'absence de refus de l'intéressé pour les prélèvements destinés à des greffes et la possibilité d'exprimer son refus sur un registre automatisé. C'est également le Gouvernement qui va proposer l'amendement numéro 207 destiné à placer dans un cadre spécial l'autopsie visant à préciser les causes du décès et à exiger le consentement du défunt pour les autres prélèvements scientifiques (p.5950). Cet amendement ajoutant un article 667-8bis à la loi est ainsi rédigé : *« Aucun prélèvement à des fins scientifiques autres que celles ayant pour but de rechercher les causes du décès ne peut être effectué sans le consentement du défunt exprimé directement ou par le témoignage de sa famille ».*

Nous pouvons donc dire que c'est au cours de ce débat du 24 novembre que tout s'est joué. Initialement la commission voulait modifier le texte du projet de loi en rendant obligatoire la consultation de la famille sur la volonté du défunt et certains de ses membres voulaient distinguer plusieurs formes de prélèvements scientifiques. Le Gouvernement a finalement accepté cette double modification de la loi Caillavet et de son texte initial en proposant lui-même des amendements qui ont intégré la consultation obligatoire de la famille et qui exigeaient le consentement du défunt pour les prélèvements scientifiques, à l'exclusion de ceux destinés à préciser les causes du décès.

Le bilan de cette journée était le suivant :

- prélèvements d'organes pour transplantation : pas de modification importante de la situation de fait, les transplanteurs avaient l'habitude de consulter la famille lors des prélèvements à coeur battant qui marquaient la fin des maneuvres de réanimation.
- prélèvements d'organes après le décès (cornées, os, peau etc.), modification importante de la situation, il fallait s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille, alors que ce

n'était ni fait ni obligatoire dans la loi Caillavet,
- prélèvement dans un but scientifique : modification de la situation antérieure, l'absence de refus ne suffisait plus, il fallait rechercher un consentement du défunt auprès de la famille.
- autopsie : modification dans le sens d'une facilitation, plus aucun obstacle n'existait après ce *« autres que celles ayant pour but de rechercher les causes du décès »* qui excluait la nécessité de rechercher le consentement, sauf à considérer que cet article devait obligatoirement se combiner aux dispositions de l'article 667-7 et que la recherche d'une absence de refus auprès de la famille demeurait nécessaire pour l'autopsie.

Exprimé plus simplement, le texte à sa sortie de la première lecture à l'assemblée était complexe (trois types de prélèvements), contenait des contradictions (exigence de non refus se transformant quelques lignes plus loin en exigence de consentement), et demeurait ambigu pour le sort des autopsies destinées à préciser les causes du décès (le consentement n'était plus exigé mais l'absence de refus apparaissait une condition moins nettement précisée).

7 - Les dernières évolutions du texte au cours du premier semestre de 1994

Les modifications apportées par l'Assemblée au projet de loi de 1992 avaient provoqué une réaction des professionnels concernés par l'autopsie médico-scientifique. L'Association des enseignants et des chercheurs en anatomie et cytologie pathologiques, la Société française d'anatomie normale et pathologique et le Syndicat national des anatomo-pathologistes Français avaient produit une analyse conjointe de la situation (annexe 9 page 73) et proposé de maintenir les dispositions de la loi Caillavet sans rechercher auprès de la famille la volonté du défunt. Ce texte exprimait clairement l'inquiétude provoquée par des dispositions qui apparaissaient trop complexes pour être facilement applicables.

En janvier 1994 c'est au tour du Sénat d'examiner ce texte, rappelons qu'entre temps la majorité parlementaire a changé de bord à l'Assemblée Nationale et que les ministres qui participent au débat ne sont pas ceux de 1992.

Les articles 667-7 et suivants sont analysés dans la séance du lundi 17 janvier. Deux modifications importantes interviennent. Le Sénat supprime le registre automatisé avec des arguments contradictoires, soit il serait inopérant, trop peu de gens y faisant inscrire leur volonté, soit il serait dangereux pour la transplantation, son succès risquant d'augmenter la proportion de refus. La seconde modification est beaucoup plus importante et exprime la confusion introduite par l'Assemblée dans le domaine des prélèvements à but scientifique. Avec un certain bon sens le Sénat refuse la distinction introduite entre les prélèvements à but thérapeutique et ceux qui ont un but scientifique. Il utilise dans ce but une méthode sans nuance, la suppression de l'article 667-8bis. Il supprime du même coup la nécessité de rechercher le consentement du défunt auprès de la famille et les dispositions particulières introduites dans cet article sur l'autopsie destinée à préciser les causes du décès. L'ambiguïté de cet article apparaît alors clairement puisque sa suppression est décrite comme un acte favorable à l'autopsie par le ministre délégué Philippe Douste Blazy exprimant le soutien du Gouvernement à l'amendement supprimant l'article 667-8bis : *« Il convient donc de ne pas multiplier inutilement les exceptions et de ne pas rendre plus difficiles les prélèvements opérés pour des fins scientifiques et pour les autopsies pratiquées afin de découvrir les causes du décès ».* En réalité la suppression de cet amendement était avantageux pour les prélèvements « purement scientifiques » qui réintégraient la loi commune, mais

désastreux pour les autopsies destinées à préciser les causes de la mort qui réintégraient également ces dispositions communes, c'est-à-dire etaient à nouveau soumises à la règle de la recherche de l'avis du défunt auprès de la famille.

Ces évolutions brutales et importantes du texte de la loi font alors redouter le pire aux pathologistes qui vont rencontrer les deux rapponeurs et leur remettre le texte rédigé en commun par les différentes structures de la profession, actualisé après le passage de la loi au Sénat. C'est avant le passage du texte en seconde lecture à l'Assemblée que nous adressons ces documents à la presse, un seul journal exprimera clairement notre inquiétude, « Le Monde » dans un article du mercredi 23 mars 1994 signé de Jean Yves Nau et intitulé : « l'autopsie en danger de mort » (annexe 6 page 48).

En avril 1994, le projet de loi est rediscuté à l'Assemblée Nationale. Le jeu des rénumérotations d'articles a transformé les articles 667-7 et 667-8 en 671-7 et 671-8. L'article 671-7 et les suivants sont étudiés dans les 2ème et 3ème séances du jeudi 14 avril. Dès le début du débat sur ces articles Jean-Yves Le Déaut exprime bien l'ambiguïté du texte : *« Le législateur semble mal à l'aise : il pose le principe du consentement présumé mais demande au médecin de s'efforcer de recueillir un témoignage auprès de la famille et des proches.* Il indique parfaitement que le problème posé par la loi Caillavet n'était pas la notion de consentement présumé, mais l'insuffisance d'information du public. Il est surprenant de constater à quel point les problèmes furent bien cernés par les orateurs qui ont participé au débat, sans que les conséquences logiques de leur réflexion se traduisent dans le texte. Les amendements proposés opposent ceux qui souhaitent un accord explicite exprimé du vivant et ceux qui veulent revenir à la loi Caillavet, le rapporteur propose un amendement pour l'article 671-7 qui revient au texte déjà adopté par l'Assemblée deux ans auparavant. Il s'agit de la solution intermédiaire, pas d'accord explicite mais on vérifie l'absence de refus par une procédure explicite. Le registre automatisé est recréé et surtout le recueil du témoignage de la famille réapparait comme une obligation. Cet amendement est adopté. Une fois le débat à nouveau verrouillé sur ce point, réapparait le désir de favoriser l'autopsie médico-scientifique, le législateur réalisant bien que la consultation de la famille va la mettre en péril. Le rapporteur propose alors (p.835) un amendement rétablissant l'article supprimé par le Sénat (devenu le 671-9) qui distingue à nouveau les prélèvements dans un but scientifique, (avec une exigence de recherche du consentement du défunt) des prélèvements destinés à préciser les causes du décès. Survient alors un événement très important pour l'interprétation de la loi actuelle, sous la forme d'une intervention du ministre d'état, ministre des affaires sociales de la santé et de la ville, Simone Veil. Elle propose d'ajouter un sous-amendement (numéro 264, p.836) qui précise que les dispositions de l'alinéa 2 de l'article 671-7 (le compte rendu des débats indique par erreur 671-9 !) s'appliquent aux prélèvements destinés à préciser les causes du décès. Cet amendement est rédigé sous la forme suivante : *« Le deuxième alinéa de l'article L-671-7 est applicable aux prélèvements destinés à préciser les causes du décès ».* En clair cela signifie que le Gouvernement s'était rendu compte que l'articulation des deux groupes de dispositions adoptées, celles générales de l'article 671-7 et celles particulières aux prélèvements dans un but scientifique de l'article 671-9 était très mal coordonnée. Si l'on considérait l'article 671-9 comme indépendant, il n'y avait plus aucune limite aux prélèvements destinés à préciser les causes du décès. Le ministre a donc souhaité rétablir l'application à ces prélèvements de la règle fixée à l'alinéa 2 de l'article 671-7 : « *Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement ».* Il faut remarquer que le ministre n'a pas placé dans son amendement une référence à l'alinéa suivant qui introduisait la recherche de la volonté de la personne concernée auprès de la famille. Cette disposition sauvait l'autopsie médico-scientifique en

rétablissant en pratique la loi Caillavet : accord présumé sans recherche explicite de la volonté du défunt. Après le vote de cet amendement particulièrement important, le Ministre a souhaité en préciser la rédaction et a demandé une seconde délibération sur cette partie du texte. Le court débat sur cette demande se situe au début de la troisième séance du 14 avril, (pages841-842). La seconde délibération est rapportée dans les pages 912 à 914 du compte rendu de la séance du 15 avril 1994 ((cette seconde délibération n'a pas eu lieu immédiatement après la demande du gouvernement mais à la fin de l'examen des différents articles du texte). La modification du texte est la suivante : *« Le deuxième alinéa de l'article L-671-7 est applicable aux prélèvements destinés à préciser les causes du décès »* est remplacé par :
« Le deuxième alinéa de l'article L-671-7 est applicable à tous les prélèvements ». Cette seconde délibération fait bien apparaître le soutien du rapporteur Jean François Mattei à ces nouvelles dispositions qui sauvegardent l'autopsie médico-scientifique, mais il est tard pour revenir sur les erreurs de la première lecture à l'Assemblée, le Sénat risque d'avoir des difficultés à suivre l'évolution des députés.

Le second passage devant le Sénat de la partie du texte concernant les prélèvements d'organes sur le cadavre intervient le mardi 17 mai 1994. Dans son intervention introductive (p.1585), le ministre d'état, madame Simone Veil, rappelle l'importance de l'autopsie dans le contrôle de la qualité des soins et indique qu'à la demande du Gouvernement, l'Assemblée Nationale a souhaité que les prélèvements effectués lors d'autopsie *« obéissent à une procédure plus simple que les prélèvements en vue de dons et qu'on se borne à appliquer, comme c'est le cas aujourd'hui, la règle du consentement présumé ».* Elle insiste sur l'intérêt de santé publique de telles dispositions. L'intervention initiale du rapporteur, Jean Chérioux, indique d'emblée que le Sénat n'a en rien modifié sa position et que la commission propose de supprimer toutes les dispositions reprises ou nouvellement adoptées par l'Assemblée Nationale. Il s'agit en particulier du registre des refus de prélèvements et les dispositions spécifiques pour les prélèvements scientifiques et pour les autopsies, qui rejoignent le régime commun du consentement présumé avec recours éventuel au témoignage de la famille. Une phrase de cette présentation de la position de la commission est particulièrement intéressante : *« Il apparaît en effet que beaucoup d'autopsies médicales peuvent avoir un intérêt pour la famille. Pourquoi donc s'affranchir du recours à son témoignage ? Il est en effet à peu près certain qu'elle acceptera l'autopsie ».* Malgré les documents qui lui ont été donnés par des spécialistes de l'autopsie et l'entretien oral que nous avions eu avec le rapporteur (le Président de l'Association des enseignants et des chercheurs en anatomie pathologique, le Président du Syndicat des Anatomopathologistes et moi-même), la position de la commission du Sénat demeurait d'un dogmatisme absolu, déconnectée des réalités. L'idée que l'autopsie médicale va dans de nombreux cas bénéficier directement à la famille est contraire à la vérité. C'est la collectivité qui va bénéficier d'un contrôle de qualité visant d'abord à améliorer les actes et la compétence des médecins. Ce rôle de santé publique de l'autopsie est au premier rang des arguments des anatomopathologistes qui défendent l'autopsie. Savoir reconnaître des erreurs de diagnostic, des complications thérapeutiques, médicales ou chirurgicales, former des étudiants, contribuer à la recherche, n'a rien à voir avec l'autopsie qui révélerait une pathologie familiale dont la connaissance pourrait bénéficier aux autres membres de la famille. L'erreur d'appréciation exprimée par la phrase de Jean Chérioux est totale. Il ne faut pas espérer du Sénat une défense de l'intérêt de santé publique. L'article 671-9 est une nouvelle fois supprimé. Tous les efforts du Ministre d'Etat et du rapporteur de l'Assemblée pour tenter de sauver l'autopsie médico-scientifique sont réduits à néant.

Les données disponibles du débat parlementaire s'arrêtent à ce point. Le texte ne continuera pas sa navette entre le Sénat et l'Assemblée. Pour éviter la poursuite de la discussion, le Gouvernement demande la formation d'une commission mixte paritaire. Cette procédure permet de sortir d'un conflit entre les deux assemblées, le texte produit par la commission passe devant les deux assemblées et il ne peut être modifié sans provoquer le retour devant l'Assemblée Nationale qui a le dernier mot. Une telle procédure est discutable quand il s'agit de mettre au point un texte de société aussi complexe. Il était probablement nécessaire au stade où le texte était parvenu de demander aux commissions de revoir les professionnels qui pouvaient les informer et préciser certains points très mal compris du Parlement. Il me semble extravagant qu'un texte sur les autopsies soit adopté sans que les commissions aient reçu les spécialistes qui les pratiquent. Nous ne connaissons pas les arguments développés lors de la réunion de la commission mixte paritaire car les débats devant cette commission ne sont pas rendus publics. Nous connaissons simplement le résultat. Malgré une dernière tentative de sauvetage de l'autopsie que j'adresse au journal « Le Monde » (1er juin 1994, annexe 10 page 87), la commission mixte paritaire va achever la rédaction d'un texte complexe, incohérent et destructeur de l'autopsie. La recherche de l'avis du défunt par le témoignage de la famille, le registre automatisé des refus, l'article qui donne un cadre particulier aux prélèvements dans un but scientifique et en exclut l'autopsie, sont rétablis. Une disposition supplémentaire supprime tout l'intérêt d'avoir exclu l'autopsie pour préciser les causes du décès des dispositions concernant les autres prélèvements scientifiques. Quand de tels prélèvements sont pratiqués, la famille doit en être informée. Cette disposition conduit à l'impasse actuelle, ces dispositions ne sont pas appliquées, les centres qui les appliquent ont réduit dans des proportions désastreuses le nombre d'autopsies, parfois de plus de 90%.

8 - Conclusions.

La relecture de la totalité des débats parlementaires et des documents produits lors de la préparation de la loi ou au cours des débats autorise un certain nombre de conclusions. Des logiques contradictoires étaient en présence et la loi devait savoir trancher et les hiérarchiser. Dans l'ensemble les parlementaires me semblent avoir été plus proches des principes que des réalités, or une loi bioéthique est nécessairement l'application de principes à des situations réelles et une décision législative est bien destinée à agir sur les comportements. Tout au long du débat le souci de faciliter les greffes et les transplantations, le souci de sauvegarder l'autopsie destinée à préciser les causes de la mort comme une forme de contrôle de qualité à l'hôpital, a été affirmé. Cependant la loi a aggravé la pénurie de tissus prélevés à distance de la mort en créant la consultation obligatoire de la famille, qui n'était pas pratiquée dans les conditions d'application de la loi précédente (la famille n'était au courant des prélèvements que dans les prélèvements à coeur battant). Elle a réduit le nombre d'autopsies médico-scientifiques en exigeant que la famille soit prévenue que des prélèvements sont effectués.

Dans l'ensemble le débat a été très fermé sur le monde. Il était inacceptable de légiférer dans un tel domaine sans disposer d'un tableau comparatif de ce qui était pratiqué par exemple dans les pays de la communauté européenne. Nous avons entendu au cours du débat quelques allusions à la situation de la Belgique pour l'enregistrement des refus d'autopsie, mais la connaissance des législations étrangères était très réduite comme si la France n'avait rien à apprendre des autres. La personnalité des intervenants

et des rapporteurs a également joué un rôle dans le choix des solutions. Si le rapporteur en seconde lecture devant l'Assemblée avait compris que les exigences soutenues en première lecture pour les prélèvements scientifiques mettaient en péril l'autopsie médico-scientifique, et a soutenu les tentatives du Ministre d'Etat pour la sauvegarder, la méconnaissance du problème des autopsies par le rapporteur du Sénat, Jean Chérioux, a été totale. La commission mixte paritaire a parachevé le désastre en introduisant ce que le Gouvernement avait cherché a éviter, une forme de consultation de la famille pour les autopsies destinées à préciser les causes de la mort. C'est peut-être dans cette artifice ultime destiné à mettre d'accord les membres de la commission mixte paritaire que le côté « cuisine » de ces débats est le plus manifeste. Il n'y avait pas trois possibilités mais seulement deux et imaginer des situations intermédiaires était une utopie absurde. Ou on prévenait la famille ou on ne la prévenait pas. Que la relation avec la famille soit pour connaître un éventuel refus, un consentement du défunt ou pour la prévenir que des prélèvements sont effectués pour préciser la cause de la mort n'a pas d'importance pratique, ce sont des subtilités de débat parlementaire sans incidence sur le comportement médical. Dans la majorité des cas, si un médecin demande une autopsie c'est qu'il n'a pas compris quelque chose, sans cela il ne la demanderait pas. Il faut manquer d'imagination pour croire qu'une forme d'autocensure ne jouera pas au moment où le médecin devra aggraver les difficultés d'une famille en lui annonçant qu'il y a des faits mal compris dans le décès de leur proche. Le rejet de cette relation sera maximal quand le médecin doutera d'avoir eu l'attitude la plus adaptée à la bonne exploration ou au bon traitement de son patient. Plus l'autopsie est systématique, plus il est facile de l'expliquer à la famille, plus elle est rare et faite « sur indications », plus il est difficile de la justifier auprès de la famille sans mettre en question la compétence du médecin. Nous nous situons à un changement d'attitude dans la relation du médecin avec le malade et sa famille. La période du médecin qui ne dit rien et auquel on doit faire confiance parce qu'il est médecin est révolue. Le médecin doit la vérité à son malade et les cas où l'on admet qu'il limite ce transfert de connaissances se réduisent d'année en année. On veut maintenant qu'il sache dire, je n'ai pas compris, je peux m'être trompé. Il apprendra peut-être, mais en attendant il préférera ne pas demander d'autopsie s'il doit prévenir la famille de ses incertitudes. La transparence n'existera pas, mais la perte pour la santé publique sera une réalité.

ANNEXES

Creutzfeldt-Jakob disease in a 52-year-old woman with florid plaques

SIR—A new variant of Creutzfeldt-Jakob disease (nvCJD) has been recently described.[1] CJD has been reported in recipients of cadaveric human dura mater grafts. We report a case which may be related to both conditions.

A 52-year-old woman from Savoie was referred to a neurology department in March, 1995, with progressively evolving impairment of walking. She had a left sylvian artery aneurism operated on in 1984. Dura mater was used. We have no further information about the dural graft. She had left amaurosis since infancy, chronic hypertension, chronic alcohol and benzodiazepine intoxication, and episodes of paranoid delusion. Examination showed cerebellar ataxia, a normal electroencephalogram (EEG), a normal computed tomographic (CT) scan, and probable ischaemic lacunae in the pons and centrum semi-ovale on magnetic resonance imaging (MRI).

2 months later she was unable to remain standing without aid and was confused. She had a static and kinetic cerebellar syndrome, brisk deep tendon reflexes, temporospatial disorientation, incoherent speech, 0·67 g/L protein in cerebrospinal fluid, diffuse flattening of EEG, and seriously disturbed liver function tests. After 3 months, laboratory investigations were normal, except for elevated bismuth concentration in serum. EEG and MRI were unchanged. A prefrontal cerebral biopsy was done. There were moderate spongiform changes, discrete foci of astrocytosis, and a few plaques. Western blot analysis confirmed the presence of proteinase K-1-resistant pathological prion protein. *PrNP* genotyping revealed Met-Met homozygosity at codon 129. No pathogenic mutation was found in the coding sequence. After 5 months of deteriorating symptoms without myoclonia and without characteristic EEG changes, the patient died. No necropsy was done.

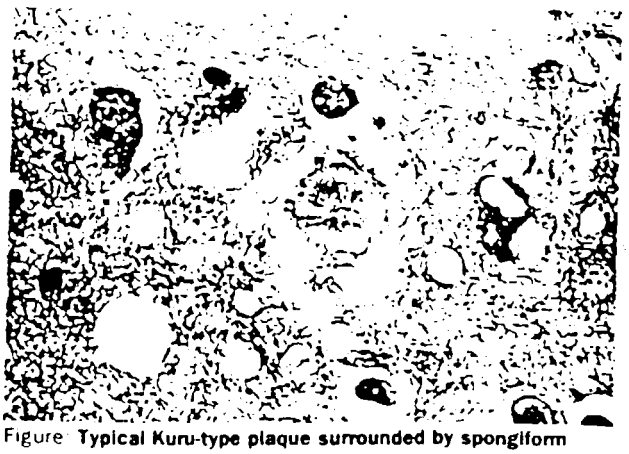


Figure: **Typical Kuru-type plaque surrounded by spongiform change giving a florid appearance (×400)**

Reviewing the case, we saw that the plaques were surrounded by a zone of spongiform change, giving them a florid appearance (figure). Immunocytochemistry with 3F4 antiPrP antibody showed strong staining of the plaques. These observations raised the question of possible nvCJD. In favour of this hypothesis are the onset with cerebellar signs without dementia, the absence of characteristic EEG changes, florid plaques, the absence of mutation and Met-Met homozygosity. Conversely age was older—although a recent case of nvCJD has been described at age 51 (Ironside, personal communication). Clinical course was shorter than in the published cases of nvCJD. The possibility of a link with dura mater is also possible; although 11 years separate the onset from the graft, which is longer than cases reported.[1]

It is impossible at present to give a definite diagnosis. However, florid plaques seem to be the most striking histological finding in this patient as in nvCJD and in macaques after bovine spongiform encephalopathy brain inoculation.[2]

We thank S Badet, F Gros, and J W Ironside for their help.

*N. [illegible] S. Streichenberger, J.P. Deslys, J.L. Laplanche, G. Chaze[illegible]

*[illegible] 69003 Lyon, France

Jakob disease in the UK. *Lancet* 1996; 347: 921–25.

2 Chazot G, Broussolle E, Lapras CI, et al. New variant of Creutzfeldt-Jakob disease in a 26-year-old French man. *Lancet* 1996; 347: 1181.

3 Brown P, Preece MA, Will RG. "Friendly fire" in medicine: hormones, homografts, and CJD disease. *Lancet* 1992; 340: 24–27.

4 Lasmezas CI, Deslys JP, Demaimay R, et al. BSE transmission to macaques. *Nature* 1996; 381: 743–44.

Fatal spongiform encephalopathy in a patient who had handled animal feed

SIR—Several cases of Creutzfeldt-Jakob disease (CJD) have been reported in dairy farmers exposed to bovine spongiform encephalopathy (BSE).[1] We report CJD in a patient who had handled animal feed.

A 66-year-old man presented with marked cognitive impairment including disturbances of memory, orientation, and concentration. First signs of intellectual deterioration had been noted 5 months before admission. There were visual disturbances including visual hallucinations as well as myoclonus and increased muscle tone of the limbs. Transplantations, previous neurosurgical procedures, or a family history of dementia were not known to the relatives. The patient had been trading professionally for many years in foodstuffs mainly for birds, but also for other animals such as pigs, until he fell ill. According to family members, he had occasionally tasted samples of the feed to check the quality of the ingredients. The components used to mix the feed are not known. In addition, family members reported that the patient used to prepare for personal consumption a gelatinous material from bovine bones and bone marrow almost daily for several years.

At later stages of the disease, there were pathological grasping reflexes, oral automatism, and progressive mental deterioration leading to akinetic mutism. The patient died from pulmonary embolism. Necropsy revealed severe typical spongiform changes of the cerebral cortex associated with gliosis and neuronal loss. Immunohistochemistry with a polyclonal prion protein (PrP) antiserum (MP-WB 138) showed diffuse neocortical deposits of PrP, but no plaques.

No disease-associated mutation was detected by single-strand conformational polymorphism (SSCP) analysis and direct sequencing of the coding region of the PrP gene (*PrNP*). On one allele of *PrNP*, a variation at codon 124 (GGC→GGG) was found that is silent in the aminoacid. This variant allele has been described only in conjunction with the disease-associated Q217R mutation in a Swedish family with Gerstmann-Sträussler-Scheinker disease,[2] but it is most likely a rare and biologically silent polymorphism. At codon 129 the patient was homozygous for methionine. Homozygosity for methionine at this position is more frequent in CJD patients than in the normal population and was found in all patients analysed showing the new CJD variant (nvCJD) in the UK.[3]

The present case is by no means proof of an occupational risk of CJD for people who handle animal feed. No differential increase in the risk of CJD to farmers in the UK was found by the European Community surveillance project group.[4]

*J. Weis, H.A. Kretzschmar, O. Windl, K. Podoll, M. Schwarz

*Institut für Neuropathologie and Neurologische Klinik, RWTH, D-52074 Aachen, Germany, and Institut für Neuropathologie, Universität Göttingen, Göttingen

1 Smith PEM, Zeidler M, Ironside JW, et al. Creutzfeldt-Jakob disease in a dairy farmer. *Lancet* 1995; 346: 898.

2 Hsiao K, Dlouhy SR, Farlow MR, et al. Mutant prion proteins in Gerstmann-Straussler-Scheinker disease with neurofibrillary tangles. *Nature Genetics* 1992; 1: 68–71.

3 Will RG, Ironside JW, Zeidler M, et al. A new variant of Creutzfeldt-Jakob disease in the UK. *Lancet* 1996; 347: 921–25.

4 Delasnerie-Laupretre N, Poser S, Pocchiari M, et al. Creutzfeldt-Jakob disease in Europe. *Lancet* 1995; 346: 898.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Annexe 1

Loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes. (Journal Officiel du 23 décembre 1976)

L'assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1er - En vue d'une greffe ayant un but thérapeutique sur un être humain, un prélèvement peut être effectué sur une personne vivante majeure et jouissant de son intégrité mentale, y ayant librement et expressément consenti.

Si le donneur potentiel est un mineur, le prélèvement ne peut être effectué que s'il s'agit d'un frère ou d'une sœur du receveur. Dans ce cas, le prélèvement ne pourra être pratiqué qu'avec le consentement de son représentant légal et après autorisation donnée par un comité composé de trois experts au moins et comprenant deux médecins dont l'un doit justifier de vingt années d'exercice de la profession médicale. Ce comité se prononce après avoir examiné toutes les conséquences prévisibles du prélèvement tant au plan physique qu'au plan psychologique. Si l'avis du mineur peut être recueilli, son refus d'accepter le prélèvement sera toujours respecté.

Article 2 - 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 du cadavre d'un mineur ou d'un incapable, le prélèvement en vue d'une greffe ne peut être effectué qu'après autorisation de son représentant légal.

Article 3 - Sans préjudice du remboursement de tous les frais qu'ils peuvent occasionner, les prélèvements visés aux articles précédents ne peuvent donner lieu à aucune contrepartie pécuniaire.

Article 4 - Un décret en Conseil d'Etat détermine :

1° Les modalités selon lesquelles le donneur visé à l'article 1er, ou son représentant légal, est informé des conséquences éventuelles de sa décision et exprime son consentement;

2° Les modalités selon lesquelles le refus ou l'autorisation visé à l'article 2 ci-dessus doit être exprimé;

3° Les conditions que doivent remplir les établissements hospitaliers pour être autorisés à effectuer les prélèvements visés à l'article 2 et être inscrits sur une liste arrêtée par le ministre de la santé;

4° Les procédures et les modalités selon lesquelles la mort doit être constatée.

Article 5 - Les dispositions de la présente loi ne font pas obstacle à l'application des dispositions de la loi n° 49-890 du 7 juillet 1949 relative à la greffe de la cornée et de celles du chapitre unique du livre VI du code de la santé publique relative à l'utilisation thérapeutique du sang humain, de son plasma et de leurs dérivés.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à PARIS, le 22 décembre 1976

Annexe 2

Décret n° 78-501 du 31 mars 1978 pris pour l'application de la loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes. (Journal Officiel du 4 avril 1978)

Le Premier Ministre,

Sur le rapport du garde des sceaux, ministre de la justice, du ministre de l'intérieur et du ministre de la santé et de la sécurité sociale,

Vu la loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes, notamment son article 4,

Vu le code des communes,

Le Conseil d'Etat entendu,

Décrète :

CHAPITRE Ier

Modalités selon lesquelles le donneur vivant ou son représentant légal est informé des conséquences éventuelles de sa décision et exprime son consentement.

Section 1 : Donneur majeur.

Article 1er - Le donneur majeur, jouissant de son intégrité mentale, qui consent à subir un prélèvement sur sa personne en vue d'une greffe, est informé des conséquences éventuelles de sa décision par le médecin responsable du service de l'établissement hospitalier dans lequel le prélèvement doit être effectué ou par un médecin du même établissement désigné par ce responsable.

Cette information porte sur toutes les conséquences prévisibles d'ordre physique et psychologique du prélèvement ainsi que sur les répercussions éventuelles de ce prélèvement sur la vie personnelle, familiale et professionnelle du donneur. Elle porte en outre sur les résultats qui peuvent être attendus de la greffe pour le receveur.

Article 2 - Lorsque le prélèvement porte sur un organe non régénérable, le consentement du donneur est exprimé devant le président du tribunal de grande instance dans le ressort duquel le donneur a sa résidence ou devant le magistrat désigné par le président de ce tribunal. Le magistrat qui recueille le consentement du donneur s'assure au préalable que ce consentement est exprimé dans les conditions prévues par la loi et après qu'il a été satisfait aux prescriptions de l'article 1er ci-dessus. L'acte auquel donne lieu le consentement est dressé par écrit et signé par ce magistrat et par le donneur. Il est transmis au directeur de l'établissement hospitalier dans lequel le prélèvement doit être effectué. La minute en est conservée au greffe du tribunal.

Dans les autres cas de prélèvement, le consentement du donneur est constaté par un écrit signé par celui-ci et contresigné par un témoin désigné par lui. Cet écrit est transmis au directeur de l'établissement hospitalier qui en assure la conservation.

Dans tous les cas, le consentement du donneur peut être retiré à tout moment sans formalité.

Section 2 : Donneur mineur.

Article 3 - Lorsque le donneur potentiel est un mineur, frère ou sœur du receveur, l'information de son représentant légal est faite dans les conditions prévues à l'article 1er.

Article 4 - Le consentement du représentant légal est exprimé dans les conditions prévues à l'article 2 pour le donneur majeur.

Article 5 - Lorsque le prélèvement porte sur un organe non régénérable, le comité prévu à l'article 1er, alinéa 2, de la loi susvisée du 22 décembre 1976, est composé dans chaque cas d'experts, en nombre impair, désignés par le ministre chargé de la santé, dont deux médecins choisis sur une liste établie par le conseil national de l'Ordre des médecins.

Dans les autres cas de prélèvement, le comité est composé de trois experts désignés pour chaque opération, par le préfet, dont deux médecins choisis sur une liste régionale établie par le conseil national de l'Ordre des médecins.

En aucun cas, les médecins traitants du donneur et du receveur ne peuvent faire partie du comité.

Les fonctions de membre du comité d'experts sont gratuites.

ENQUETE SUR LES AUTOPSIES MEDICO-SCIENTIFIQUES EN 1996

Objectif : Etablissement du rapport demandé par le secrétaire d'état à la Santé (lettre de mission jointe).

Merci de bien vouloir répondre aux questions suivantes

* Combien d'autopsies médico-scientifiques ont été réalisées dans votre établissement en 1996 ?
  - foetus et nouveaux nés : ☐
  - enfants et adultes : ☐

* Sous quel régime prévu par la loi de 1994 avez-vous réalisé ces autopsies ? (cocher la case)
  - prélèvements destinés à préciser les causes du décès : ☐
  - autres prélèvements scientifiques : ☐

* Les familles sont-elles prévenues des prélèvements effectués pour préciser les causes du décès ?
  - oui ☐
  - non ☐

* Les registres conservant la trace administrative de la demande d'autopsie indiquent-ils nommément le membre de la famille qui a été consulté ou prévenu ?
  - oui ☐
  - non ☐

* Les dispositions actuellement en application dans votre établissement étaient-elles déjà en application le 01.01.1996 ?
  - oui ☐
  - non ☐

* Si elles ont été modifiées en cours d'année, indiquer :
  - la date : ☐
  - la nature du changement : .....
  - le nombre d'autopsies effectuées avant cette date : ☐
  - le nombre d'autopsies effectuées après cette date : ☐

Hôpital :

Nom du Médecin :

ENQUETE SUR LES AUTOPSIES PRATIQUEES EN 1996

REGION	NOMBRE D'AUTOPSIES FOETUS + N.NES	NOMBRE D'AUTOPSIES ENFANTS + ADULTES	DECES EN 1994	TAUX D'AUTOPSIES POUR 1000 DECES enfants + adultes
Alsace	301	650	14003	46,42
Aquitaine	412	86	29567	2,91
Auvergne	216	21	14721	1,43
Basse Normandie	139	67	12770	5,25
Bourgogne	76	58	17036	3,40
Bretagne	193	31	28365	1,09
Centre	143	45	23234	1,94
Champagne Ardennes	82	92	12286	7,49
Ensemble dépt.Outremer	161	41	13337	3,07
Franche Comté	8	17	9687	1,75
Haute Normandie	67	76	14925	5,09
Ile de France	2283	1918	76557	25,05
Languedoc Roussillon	375	19	22882	0,83
Limousin	96	21	9089	2,31
Lorraine	84	156	20436	7,63
Midi Pyrénées	98	88	25291	3,48
Nord Pas de Calais	329	115	35680	3,22
Pays de la Loire	258	55	26805	2,05
Picardie	20	30	15981	1,88
Poitou Charentes	205	32	16701	1,92
Provence-Alpes côte d'azur	590	140	43793	3,20
Rhône Alpes	526	148	44994	3,29
Corse	14	8	2757	2,90
TOTAL	**6676**	**3914**	**530897**	**7,37**

ENQUETE SUR LES AUTOPSIES PRATIQUEES EN 1996

ETABLISSEMENT	NOM	VILLE	F+NN	E+A	REGION
HOPITAL DE HAUTEPIERRE	PR BELLOCQ	STRASBOURG 67	21	133	Alsace
INSTITUT DE PATHOLOGIE	PR VETTER	STRASBOURG 67	240	206	Alsace
HOPITAUX CIVILS	DR STRAUB	COLMAR 68	25	55	Alsace
CH	DR GREILSAMMER	MULHOUSE 67	15	239	Alsace
CENTRE P STRAUSS	Dr GHNASSIA	STRASBOURG 67	0	17	Alsace
			301	**650**	**Somme Alsace**
HOPITAL PELLEGRIN	PR BIOULAC-SAGE	BORDEAUX 33	402	59	Aquitaine
HOPITAL HAUT LEVEQUE	DR LABOUYRIE	PESSAC 33	0	21	Aquitaine
CH	DR PERRAUDEAU	AGEN 47	0	0	Aquitaine
CH	DR AUGRAND	LIBOURNE 33	10	6	Aquitaine
CH	DR GAVARD	MONT DE MARSAN 40	0	0	Aquitaine
CH	DR DEMOURES	PERIGUEUX 24	0	0	Aquitaine
INSTITUT BERGONIE	PR COINDRE	BORDEAUX 33	0	0	Aquitaine
			412	**86**	**Somme Aquitaine**
HOPITAL MONTPIED	DR KEMENY	CLERMONT FER 63	0	19	Auvergne
CHU CLERMONT	DR DECHELOTTE	CLERMONT FER 63	216	2	Auvergne
CENTRE JEAN PERRIN	DR FONCK	CLERMONT FER 63	0	0	Auvergne
			216	**21**	**Somme Auvergne**
CHU DE CAEN	PR ROUSSELOT	CAEN 14	129	48	Basse Normandie
CENTRE F BACLESSE	Dr MICHELS	CAEN 14	0	17	Basse Normandie
CH LOUIS PASTEUR	DR ELIE	CHERBOURG	10	2	Basse Normandie
			139	**67**	**Somme Basse Normandie**
CHRU	PR JUSTRABO	DIJON 21	76	57	Bourgogne
CENTRE G G. LECLERC	DR COLLIN	DIJON 21	0	1	Bourgogne
			76	**58**	**Somme Bourgogne**
HOPITAL MORVAN	PR LEROY	BREST 29	33	22	Bretagne
CH	PR KERISIT	RENNES 35	148	6	Bretagne
CH	DR SAOUT	VANNES 56	12	3	Bretagne
			193	**31**	**Somme Bretagne**
HOPITAL TROUSSEAU	PR GRANGEPONTE	TOURS 37	16	2	Centre
HOPITAL BRETONNEAU	DR FETISSOF	TOURS 37	0	6	Centre
CH	DR BRUANDET	BLOIS 41	0	2	Centre
CH	DR PROVENDIER	BOURGES 18	0	1	Centre

ENQUETE SUR LES AUTOPSIES PRATIQUEES EN 1996

CH	DR BARON	DREUX 28		3	Centre
CH	DR MAITRE	ORLEANS 45	127	31	Centre
			143	**45**	**Somme Centre**
CH	DR ROTH	CHALON SUR MARNE51	4	39	Champagne Ardennes
CH	DR HOPFNER	TROYES 10	14	2	Champagne Ardennes
CH ROBERT DEBRE	PR PLUOT	REIMS 51	64	51	Champagne Ardennes
INSTITUT JEAN GODINOT	Dr BOGOLOMETZ	REIMS 51	0	0	Champagne Ardennes
			82	**92**	**Somme Champagne Ardennes**
CHU FORT DE FRANCE	DR JOUANNELLE	FORT DE FRANCE 97	20	13	Ensemble Métropole
CHU POINTE A PITRE	DR ROUDIER	POINTE A PITRE 97	141	28	Ensemble Métropole
			161	**41**	**Somme Ensemble Outremer**
CH	DR LASSABE	BELFORT 90	3	17	Franche Comté
CH	DR BERNARD	MONTBELIARD 25	5	0	Franche Comté
			8	**17**	**Somme Franche Comté**
CH	PR HEMET	ROUEN 76	51	53	Haute Normandie
CH	DR PATRIER	ELBEUF 76	2	6	Haute Normandie
CH	DR BOULEAU	LE HAVRE 76	14	16	Haute Normandie
CENTRE HENRI BECQUEREL	Dr DUVAL	ROUEN 76	0	1	Haute Normandie
			67	**76**	**Somme Haute Normandie**
AVICENNE	PR. AMOUROUX	BOBIGNY 93	0	18	Ile de France
BEAUJON	PR. DEGOTT	CLICHY 92	0	65	Ile de France
BECLERE	PR. CAPRON	CLAMART 92	43	97	Ile de France
BICETRE	PR. BEDOSSA	KREMLIN BICETRE 94	10	50	Ile de France
BICHAT	PR. HENIN	PARIS 75	144	140	Ile de France
BOUCICAUT	PR. VILDE	PARIS 75	0	23	Ile de France
BROUSSAIS	PR. BRUNEVAL	PARIS 75	0	79	Ile de France
BROUSSE	PR. REYNES	VILLEJUIF 94	0	37	Ile de France
COCHIN	DR LEFLOCH	PARIS 75	217	60	Ile de France
DEBRE	PR PEUCHMAUR	PARIS 75	233	22	Ile de France
HOTEL DIEU	PR DIEBOLD	PARIS 75	0	31	Ile de France
LAENNEC	PR REYNES	PARIS 75	0	57	Ile de France
LARIBOISIERE	PR MIKOL	PARIS 75	48	108	Ile de France
MONDOR	PR ZAFRANI	CRETEIL 94	281	88	Ile de France
MOURIER	Dr BARGE	COLOMBES 92	7	29	Ile de France

ENQUETE SUR LES AUTOPSIES PRATIQUEES EN 1996

NECKER	PR BROUSSE	PARIS 75		49	Ile de France
PITIE /ROSTAND	PR LECHARPENTIER	PARIS 75	0	162	Ile de France
PITIE	PR POIRIER	PARIS 75	55	0	Ile de France
PITIE	PR HAUW	PARIS 75		88	Ile de France
POINCARE	PR DURIGON	GARCHES 92	0	46	Ile de France
ROTSCHILD	PR CHATELET	PARIS 75	0	15	Ile de France
ROUX	PR ZAFRANI	LIMEIL BREVANNES 94	0	56	Ile de France
SAINT ANTOINE	PR DE ST MAUR	PARIS 75	406	112	Ile de France
SAINT LOUIS	PR BROCHERIOU	PARIS 75	1	27	Ile de France
TENON	PR CALLARD	PARIS 75	34	60	Ile de France
TROUSSEAU	PR BOCCON-GIBOD	PARIS 75		7	Ile de France
VERDIER	PR GUETTIER	BONDY 93	136	49	Ile de France
CH VICTOR DUPOUY	DR SABATIER	ARGENTEUIL 95	2	30	Ile de France
CH	DR CHOUDAT	AULNAY/BOIS	42	10	Ile de France
HOPITAL DE CRETEIL	DR PLANTIER	CRETEIL 94	82	41	Ile de France
CH EMILE ROUX	DR SOULIER	EAUBONNE 95	2	28	Ile de France
CH EVRY	DR KEMENY	EVRY 91	6	7	Ile de France
CH	DR MARAGI	GONESSE 95	3	7	Ile de France
CH	DR WAJCNER	LAGNY 77	0	5	Ile de France
CH DE MEAUX	DR WEISS	MEAUX 77	2	8	Ile de France
HOPITAL HENRI IV	DR MORCELET	MEULAN 78	1	10	Ile de France
CH	DR DURAND	MEULUN 77	4	1	Ile de France
CH	DR ADOTTI	MONTFERMEIL 93	26	7	Ile de France
CH	DR SAUTET	MONTREUIL 93	72	5	Ile de France
CH	DR GOUGET	NANTERRE 92	2	3	Ile de France
CH	DR KHARSA	NEUILLY 92	16		Ile de France
CH	DR BERGUE	POISSY 78	81	30	Ile de France
CH	DR CHESNEAU	PONTOISE 95	26	18	Ile de France
CH	DR DESLIGNERES	SAINT DENIS 93	26	24	Ile de France
CH	DR PERIE	SAINT GERMAIN 78	7	31	Ile de France
CH	DR BOIDART	VERSAILLES 78	10	5	Ile de France
CH	DR KALIFAT	VILLENEUVE 94	0	8	Ile de France
HOPITAL SAINT ANNE	PR DUMAS DUPORT	PARIS 75	238	22	Ile de France
INSTITUT CURIE	Pr CAMILLERI	PARIS 75	0	0	Ile de France

ENQUETE SUR LES AUTOPSIES PRATIQUEES EN 1996

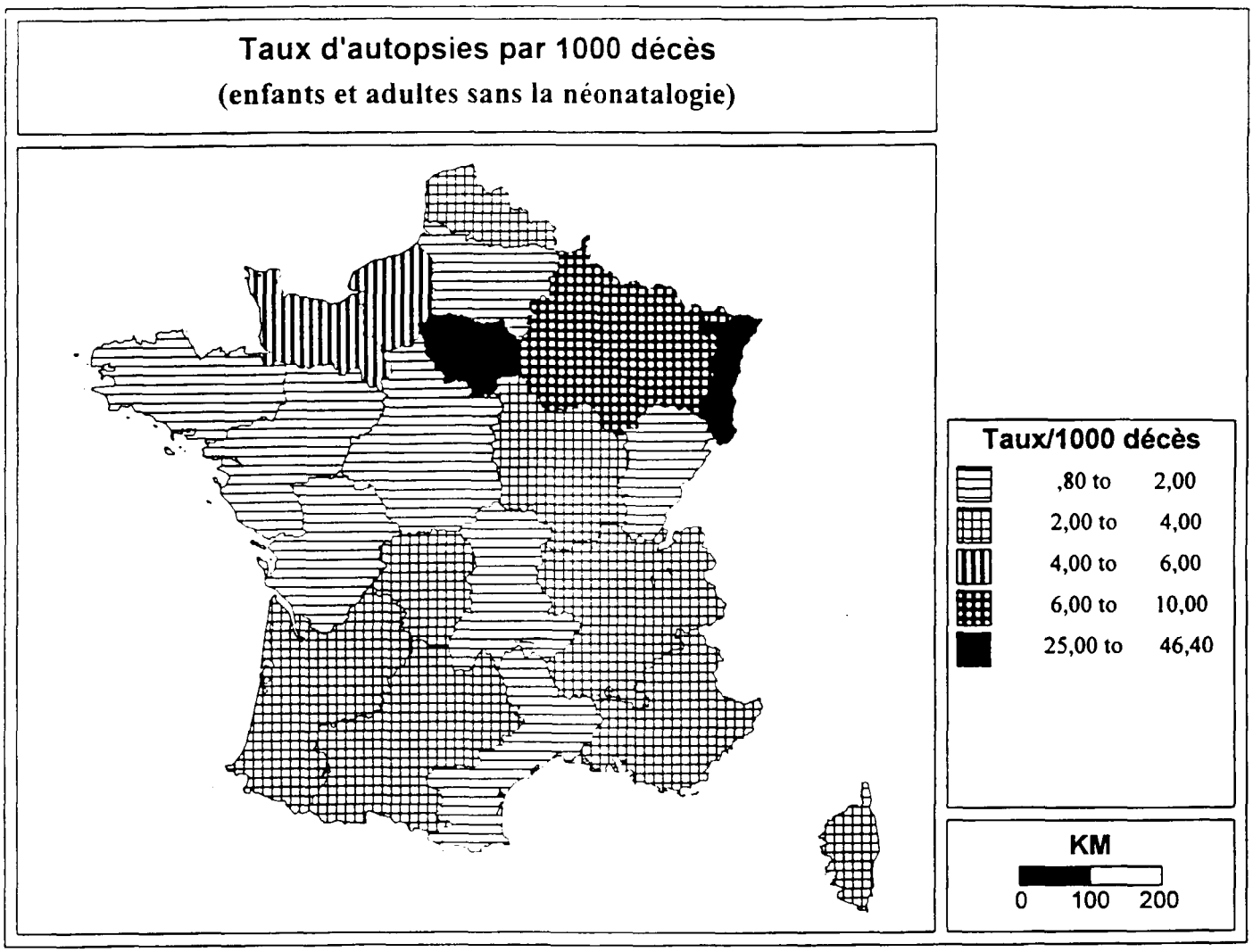
CENTRE RENE HUGUENIN	DR GENTILE	SAINT CLOUD 92	0	0	Ile de France
INSTITUT GUSTAVE ROUSSY	Dr CAILLOU	VILLEJUIF 94	0	24	Ile de France
CH	DR FAUCHER	LONGJUMEAU 91	20	19	Ile de France
			2283	**1918**	**Somme Ile de France**
HOPITAL GUI DE CHAULIAC	PR BALDET	MONTPELLIER 34	375	15	Languedoc Roussillon
HOPITAL GASTON DOUM	PR MARTY DOUBLE	NIMES 30	0	4	Languedoc Roussillon
CH	DR CAMO	PERPIGNAN 66	0	0	Languedoc Roussillon
CENTRE VAL D'AURELLE	Dr SIMONY LAFONTAINE	MONTPELLIER 34	0	0	Languedoc Roussillon
			375	**19**	**Somme Languedoc Roussillon**
HOPITAL DUPUYTREN	PR CATANZANO	LIMOGES 87	84	18	Limousin
CH	DR SATGE	TULLE 19	12	3	Limousin
			96	**21**	**Somme Limousin**
CH BON SECOURS	DR HENNEQUIN	METZ 57	25	13	Lorraine
HOPITAL CENTRAL	PR DUPREZ	NANCY 54	18	21	Lorraine
HOPITAUX DE BRABOIS	PR FLOQUET	VANDOEUVRE 54	0	114	Lorraine
CH	DR TROUBLAIEWITCH	THIONVILLE 57	41	8	Lorraine
CENTRE ALEXIS VAUTRIN	Dr PARACHE	VANDOEUVRE 54	0	0	Lorraine
			84	**156**	**Somme Lorraine**
HOPITAL DE RANGUEIL	PR RUMEAU	TOULOUSE 31	33	36	Midi Pyrénées
HOPITAL DE PURPAN	PR DELSOL	TOULOUSE 31	27	43	Midi Pyrénées
CH	DR CHICON	CASTRE 81	1		Midi Pyrénées
CENTRE CLAUDIUS REGAUD	PR VOIGT	TOULOUSE 31	0	0	Midi Pyrénées
CH	DR AUGE	RODEZ 12	11	0	Midi Pyrénées
CH	DR RITOUX	MONTAUBAN 82	0	0	Midi Pyrénées
CH	DR VANCINA	ROANNE 82	22	8	Midi Pyrénées
CH	DR PELLEGRIN	TARBES 65	4	1	Midi Pyrénées
			98	**88**	**Somme Midi Pyrénées**
HOPITAL PROVO	DR VERBERT	ROUBAIX 59	15	0	Nord Pas de Calais
CH	DR VANEECLOO	VALENCIENNES 59	31	9	Nord Pas de Calais
CENTRE OSCAR LAMBRET	Dr DELOBELLE	LILLE 59	0	1	Nord Pas de Calais
CHU	PR LECOMTE HOUCKE	LILLE 59	0	13	Nord Pas de Calais
HOPITAL CALMETTE	PR GOSSELIN	LILLE 59	259	78	Nord Pas de Calais

ENQUETE SUR LES AUTOPSIES PRATIQUEES EN 1996

FACULTE DE MEDECINE	PR CREUSY	LILLE 59	16	9	Nord Pas de Calais
CH	DR SERVAIS	LENS 62	8	5	Nord Pas de Calais
			329	**115**	**Somme Nord Pas de Calais**
CHU	PR SAINT ANDRE	ANGERS 49	9	17	Pays de la Loire
HOPITAL LAENNEC	PR LEBODIC	NANTES 44	0	25	Pays de la Loire
HOPITAL LAENNEC	PR LABOISSE	NANTES 44	167	3	Pays de la Loire
CH	DR KADI	LA ROCHE/YON 85	35	1	Pays de la Loire
CH	DR FABIANI	LE MANS 72	9	2	Pays de la Loire
CH	DR GUERZIDER	ST NAZAIRE 44	38	5	Pays de la Loire
CENTRE PAUL PAPIN	Dr BERTRAND	ANGERS 49	0	2	Pays de la Loire
			258	**55**	**Somme Pays de la Loire**
CHU	PR GONTIER	AMIENS 80	19	29	Picardie
CH	DR CARTON	ST QUENTIN 02	1	1	Picardie
			20	**30**	**Somme Picardie**
CH	DR BRULE	ANGOULEME 16	1	2	Poitou Charentes
CH	DR LOYER LECESTRE	LA ROCHELLE 17	5	8	Poitou Charentes
CH	PR BABIN	POITIERS 86	199	22	Poitou Charentes
CH	DR LEMAITRE	ROCHEFORT 17	0	0	Poitou Charentes
			205	**32**	**Somme Poitou Charentes**
HOPITAL NORD	PR CHARPIN	MARSEILLE 13	0	0	Provence - Alpes côte d'azur
HOPITAL STE MARGUE.	PR CHAMLIAN	MARSEILLE 13	0	4	Provence - Alpes côte d'azur
HOPITAL DE LA TIMONE	PR PELISSIER	MARSEILLE 13	412	36	Provence - Alpes côte d'azur
CH	DR LACHARD	TOULON 83	83	1	Provence - Alpes côte d'Azur
INSTITUT PAOLI-CALMETTES	PR HASSOUN	MARSEILLE 13	0	0	Provence - Alpes côte d'azur
CENTRE ANTOINE LACASSAGNE	DR DUPLAY	NICE 06	0	4	Provence - Alpes côte d'azur
CHU PASTEUR	PR MICHIELS	NICE 06	55	81	Provence - Alpes côte d'azur
CH	DR RAYMOND	AVIGNON 84	0	3	Provence - Alpes côte d'azur
CH	DR PETIT	CHARLEVILLE MEZ 06	6	1	Provence - Alpes côte d'azur
CH	DR SUDAN	AIX EN PROVENCE 13	34	10	Provence - Alpes côte d'azur
			590	**140**	**Somme Provence - Alpes côte d'azur**
CH	DR DARDELIN	CHAMBERY 73	22	6	Rhône Alpes
CHU GRENOBLE	PR PASQUIER	GRENOBLE 38	173	18	Rhône Alpes
HOPITAL E HERRIOT	DR BERGER	LYON 69	154	23	Rhône Alpes
HOPITAL CROIX ROUSSE	PR PATRICOT	LYON 69	60	19	Rhône Alpes

ENQUETE SUR LES AUTOPSIES PRATIQUEES EN 1996

HOPITAL PRADEL	PR LOIRE	LYON 69	0	35	Rhône Alpes
HOTEL DIEU	DR VITREY	LYON 69	50	1	Rhône Alpes
HOPITAL NEUROLOGIQUE	DR KOPP	LYON 69	0	8	Rhône Alpes
HOPITAL NORD BELLEVUE	PR BOUCHERON	SAINT ETIENNE 42	66	37	Rhône Alpes
CH	DR GASSE	BOURG EN BRESSE 01	1	1	Rhône Alpes
CH	DR BOTTERO	VALENCE 26	0	0	Rhône Alpes
CENTRE LEON BERARD	Dr BERTRAND	LYON 69	0	0	Rhône Alpes
			526	**148**	**Somme Rhône Alpes**
CH	DR PERALDI	AJACCIO	14	8	Corse
			14	**8**	**Somme Corse**


Taux d'autopsies par 1000 décès
(enfants et adultes sans la néonatalogie)
Taux/1000 décès
,80 to 2,00
2,00 to 4,00
4,00 to 6,00
6,00 to 10,00
25,00 to 46,40
KM
0 100 200

CENTRE MEDICO-CHIRURGICAL FOCH
40, rue Worth - BP.36 - 92151 SURESNES CEDEX

RECHERCHE SUR LES CAUSES D'UN DECES

CERTIFICAT DE CONSTATATION DE DECES

Conformément aux dispositions des lois n°94653 et 94654 du 29 Juillet 1994,
Nous soussignés (es),

Docteur .....)
) Chefs de Service ou Assistants
Docteur .....)

après avoir constaté l'existence de preuves cliniques et para-cliniques concordantes, certifions que le décès de M..... survenu dans le service de .....

est constant le..... .....19.... à .... H .....

Suresnes, le .....19.... à ..... H ....

Docteur ..... Docteur .....

A remplir obligatoirement par le Médecin demandeur :

Le Docteur....., Chef de Service ou Assistant, sollicite le Médecin *Anatomo-Pathologiste*, de bien vouloir procéder à des prélèvements, ayant pour but de rechercher les causes du décès, sur le corps de M.....décédé(e) dans le Service ....., le ..... 19 ..... à ..... H .....,

dans les limites suivantes : (*)

Thorax	Abdomen	Cerveau	Moëlle épinière	Autres (à préciser)

☐ J'ai informé la famille que des prélèvements allaient être effectués

☐ Je m'engage à informer la famille du résultat des prélèvements effectués.

Préciser les noms et lien de parenté de la personne contactée : M.....
Contactée le ..... à ..... H ..

En cas de problèmes médico-légaux, accord de M. le Procureur ou M. le Substitut
(M.....) signifié le .....19 ..... à .....H.....

Suresnes, le.....19.. à ..... H .....

Docteur.....

(*) Entourer les mentions retenues et rayer les mentions inutiles

T. SVP.

ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS

HOPITAL AMBROISE PARE

Demande de Prélèvements Tissulaires à Visée Diagnostique sur une Personne Décédée

Nous, Soussignés(es),

Docteur.....) 2 Médecins dont le Chef de Service
) ou son remplaçant autorisé
Docteur.....)

certifions que la mort de M .....

survenue le ..... à ..... heures dans le service.....

est constante.

Le .....à ..... heures. Signature Signature

A remplir obligatoirement par le Médecin demandeur :

Le Docteur ....., Chef de Service ou Assistant

certifie que les prélèvements tissulaires demandés :

sur le corps de M.....

présentent un intérêt diagnostique.

Eventuellement, état de contagiosité contre-indiquant certains prélèvements.. ....

Traitement par isotopes radio-actifs : ☐ oui ☐ non

Le .....à ..... heures Signature

Conformément à la Loi de Bioéthique du 29 Juillet 1994 - Article L 671 - 9 - Alinéa 3

☐ J'ai informé la famille que des prélèvements allaient être effectués*

☐ Je m'engage à informer la famille que des prélèvements ont été effectués.

* Préciser les noms et lien de parenté de la personne contactée :

M.....

contactée le ..... à ..... heures

Le Directeur soussigné certifie qu'il n'apparait pas d'opposition à pratiquer les prélèvements sollicités.

Le .....à ..... heures Signature

Prélèvements effectués : Nom et Signature du médecin préleveur

Le .....à heures47

L'autopsie en danger de mort

Le texte de loi sur la bioéthique voté par le Sénat menace cette pratique scientifique fondamentale en médecine

ON ignore le plus souvent que l'autopsie (cette *« action de voir de ses propres yeux »*) a deux visages. Il importe pourtant de faire la part entre l'autopsie *« médico-légale »* et l'autopsie *« clinique »* ou *« médico-scientifique »*. La première est mise en œuvre à la demande d'un juge d'instruction qui commet deux spécialistes de médecine légale pour une série d'examens qui visent à rechercher la cause d'une mort *a priori* considérée comme suspecte. La seconde, en revanche, est pratiquée en dehors de toute procédure judiciaire. Elle a pour but de découvrir les véritables causes du décès d'un malade. Il s'agit, en d'autres termes, d'établir un diagnostic *post mortem*, diagnostic porté non pas par un médecin légiste mais par un spécialiste d'anatomo-pathologie, discipline beaucoup trop mal connue, qui occupe une place essentielle dans la pratique de la médecine moderne (1).

« L'autopsie destinée à établir un diagnostic est une tâche pénible et peu valorisante dont les anatomo-pathologistes se passeraient bien, le développement de leurs activités diagnostiques sur le vivant occupant tout leur temps, résume le professeur Claude Got, anatomo-pathologiste (hôpital Ambroise Paré, Boulogne). *Cependant, quand un médecin n'a pu sauver la vie d'un malade, quand un médecin ne comprend pas ce qui s'est passé, il est de son devoir de le renseigner. L'autopsie médico-scientifique est irremplaçable pour comprendre le mode de production de certaines lésions. Ce sont les autopsies associées aux biopsies et à l'imagerie par scanner ou par résonance magnétique qui ont précisé la diversité des lésions cérébrales du sida. Comment améliorer l'efficacité des ceintures de sécurité ou des casques, sans autopsie médico-scientifique des victimes, dans un pays où la majorité des décès accidentels ne provoque pas d'autopsie médicolégale ?»*

Ce ne sont là que des exemples. De nombreuses études continuent de démontrer qu'en dépit des progrès de la technologie médicale, une fraction importante (de l'ordre de 10 %) des diagnostics établis du vivant des malades ne sont pas confirmés lors de l'autopsie. Celle-ci met également en évidence des diagnostics qui n'avaient pas été évoqués chez le malade (2). A cet égard, une telle pratique constitue bien l'arbitre final de la qualité de la performance médicale et, au-delà, de l'audit-contrôle de l'activité [illegible] contribue à [illegible] thérapeutique.

La naissance de la médecine moderne

Or, l'autopsie tombe aujourd'hui dangereusement en désuétude. Amorcé il y a quelque temps déjà, le phénomène s'est accéléré ces dernières années, comme en témoigne, de manière criante, l'évolution du nombre des autopsies pratiquées dans les hôpitaux de l'Assistance publique de Paris *(voir encadré)*. Comment comprendre ? Pourquoi la mort du malade met-elle de plus en plus fréquemment un terme au travail d'investigation médicale et scientifique entrepris de son vivant ? Pourquoi le décès interdit-il la confirmation des hypothèses diagnostiques émises *ante mortem* ? Quelles sont les véritables raisons de ce que nombre d'observateurs perçoivent comme un inquiétant recul de la pratique et de la réflexion médicale ?

L'autopsie scientifique n'a pas toujours été méprisée ou ignorée. Dans son encyclopédie, Diderot écrivait, à l'article « cadavre » : *« La conservation des hommes et les progrès de l'art de les guérir sont des objets si importants que, dans une société bien policée, les prêtres ne devraient recevoir les cadavres que des mains de l'anatomiste et qu'il devrait y avoir une loi qui défendît l'inhumation d'un corps avant son ouverture. Quelle foule de connaissances n'acquerrait-on pas par ce moyen ! Combien de phénomènes qu'on ne soupçonne pas et qu'on ignorera toujours, parce qu'il n'y a que la dissection fréquente des cadavres qui puisse les faire apercevoir ! La conservation de la vie est un objet dont les particuliers s'occupent assez, mais qui semble négligée par la société. »*

La fin du dix-neuvième et le début du vingtième siècle ont accordé une grande importance à la pratique de l'autopsie. *« La médecine scientifique moderne est née de l'autopsie. La première méthode qui a permis à la médecine de sortir du verbalisme de nos ancêtres a été celle qui a consisté, comme on disait alors, à « ouvrir le corps » à chercher dans ce corps l'explication des phénomènes qui avaient provoqué la mort du malade*, écrivait, il y a trente ans, le professeur Henri Péquignot, dans un vigoureux et superbe plaidoyer en faveur de l'autopsie clinique. *Ce titre de gloire, que nul ne conteste, est peut-être un des handicaps que l'autopsie doit surmonter aujourd'hui. Cette méthode est ancienne. Par là même ne serait-elle pas dépassée ? Certes, si beaucoup le pensent, très peu le disent ; on continue à manifester à la « vérification anatomique » certaines formes extérieures de respect comme à l'égard de grands personnages quelque peu retombés en enfance. Mais le cœur n'y est plus »* (3). Ce propos n'a rien perdu de sa justesse ni de son actualité.

« La situation actuelle est hautement regrettable. Nous sommes face à une régression totale. D'un point de vue pédagogique, cela nuit grandement à la formation des futurs médecins comme à celle des médecins en exercice, estime le professeur Etienne-Charles Frogé (CHU de Tours), vice-président de la Société française de médecine légale et de toxicologie. *Il faut savoir que depuis la réglementation adoptée à la suite de la loi dite Caillavet, l'autopsie scientifique ne peut plus être réalisée que chez les personnes qui n'ont pas, de leur vivant, fait état de leur opposition à une telle pratique sur leur cadavre. »*

Sans doute faut-il ici compter avec l'évolution propre à la discipline de l'anatomie pathologique et à la passion que nourrit cette spécialité pour une nouvelle lecture du vivant. L'inquiétude des médecins devant le développement, réel ou supposé, du nombre des procès en responsabilité,

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Ann Pathol 1996, 16, n° 6, p. 409-413
© Masson, Paris, 1996

ÉDITORIAL

L'autopsie
Une méthode d'évaluation de la qualité des soins

F. POTET

Service d'Anatomie et Cytologie Pathologiques, Hôpital Bichat Claude Bernard, 46, rue Henri Huchard, F 75877 Paris Cedex 18.

La pratique de l'autopsie est actuellement en défaveur. Les services demandeurs ont tendance à ne demander une autopsie que lorsqu'ils n'ont pas compris la maladie, ayant en toute circonstance confiance dans leur diagnostic conforté par les examens complémentaires et en particulier l'imagerie. Il semble aussi exister en France une diminution du nombre des confrontations anatomo-cliniques faites à partir des autopsies, ce qui entraîne souvent une non exploitation et même une ignorance, de la part des cliniciens, des résultats de cet examen. En ce qui concerne les services d'anatomie pathologique, ils répugnent souvent à pratiquer un acte peu gratifiant, dévoreur de temps et d'argent. Les jeunes pathologistes ont tendance à privilégier les techniques dites scientifiques, en particulier la biologie moléculaire, plus valorisantes à leurs yeux. Enfin, la législation actuelle s'est alourdie, ayant introduit des articles parfois contradictoires et d'interprétation difficile.

C'est ainsi que la pratique des autopsies semble diminuer de façon importante dans la plupart des hôpitaux parisiens : ainsi, dans 20 hôpitaux universitaires d'adultes de la région parisienne, les autopsies représentent de 5,2 à 34 % des décès, soit une moyenne de 16 %. Cette même constatation est faite dans d'autres pays : Roberts en 1978 [1] montre que dans les hôpitaux des Etats-Unis, le taux d'autopsies pratiquées par rapport aux décès est tombé d'environ 50 % après les années 1950 à 21,7 % en 1975. Dans trois lettres à l'éditeur [2] intitulées « Diminishing autopsy rates », les auteurs déplorent la disparition d'un acte utile, sinon essentiel pour juger de l'efficacité des tests diagnostiques, de l'effet des nouveaux traitements dans ou hors protocole (trop de nouvelles chimiothérapies sont testées sans évaluation finale), de l'apparition de nouvelles maladies (exemple le SIDA), de modifications d'anciennes (exemple la tuberculose). Dans la même série de lettres, Orenstein [2] pense qu'une réorganisation de l'autopsie doit être envisagée.

Accepté pour publication le 10 août 1996.
Tirés à part : F. POTET, adresse ci-dessus.

A contrario en 1995, Start *et al.* [3] démontrent que l'autopsie reste un moyen de recherche scientifique, comme en témoignent les publications. Ces auteurs ont fait une recherche sur CD-ROM de tous les articles dans lesquels un des termes « autopsie », « nécropsie » ou « examen post-mortem » était utilisé dans le titre : leur résultat fait état d'une augmentation entre 1966 et 1993 de 220 % du nombre de publications contenant l'un de ces termes. Pendant la même période le nombre total de publications médicales indexées n'a augmenté que de 170 %. Si on tient compte du nombre d'études contenant le terme de nécropsie ou un synonyme dans le résumé, et non plus dans le titre, la proportion de publications contenant une étude autopsique a augmenté de 0,35 % en 1975 à 0,53 % en 1993. L'autopsie reste encore actuellement, bien que plus rarement, un moyen de recherche sur les maladies, compréhension des symptômes, comparaison avec l'imagerie, effets de la thérapeutique [4, 5].

Dans cet éditorial, notre propos est essentiellement d'évoquer l'autopsie comme méthode d'évaluation des soins. Letulle (cité dans 6) écrivait déjà en 1903 dans son traité sur la pratique des autopsies : « l'autopsie est le premier des champs expérimentaux de la médecine...(elle) apprend à l'étudiant à connaître les lésions du corps, puis à juger les applications thérapeutiques utilisées pour leur guérison, enfin à comprendre les finesses de la symptomatologie ». Nous voulons démontrer que les propos de Letulle peuvent être appliqués à la médecine moderne malgré le développement des techniques complémentaires. L'autopsie peut apporter la réponse à certaines questions fondamentales et en ce sens répondre à la phrase gravée en frontispice sur l'Amphithéâtre de Bologne : « *Hoc Locus est ubi mors gaudet succurere vitae* » *(ici la mort vient en aide à la vie)*.

En 1990, Anderson *et al.* [7] listent les avantages qu'apportent la pratique régulière des autopsies. Ils montrent 1/ que l'autopsie est un examen idéal pour s'assurer de la qualité des soins : l'autopsie représente une technique sensible et reproductible pour rassembler les données utiles et évaluer la précision du diagnostic *premortem* ; 2/ que l'assurance de qualité de l'autopsie elle-même dépend de l'expérience du médecin la pratiquant et de l'organisation des autopsies ; 3/ qu'il est

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

important d'assurer un systeme uniforme de classification des erreurs de diagnostic ; 4/ qu'il est possible d'apprecier les facteurs qui influencent ces erreurs diagnostiques (environnement, provenance du malade, hôpital général ou universitaire) ; 5/ qu'il est possible de faire des contrôles quantitatifs ou semi-quantitatifs pour un grand nombre de diagnostic ; 6/ qu'elle permet d'obtenir un échantillonnage représentatif des décès à l'hôpital et d'apprecier la qualité des diagnostics premortem.

Dans un numéro spécial de l'Hôpital à Paris consacré à « L'autopsie à l'Hôpital », nous avions évoqué un certain nombre de questions qui peuvent être posées par les praticiens, cliniciens et pathologistes dans le but d'évaluer la qualité des soins [6] :

1) - Le diagnostic qui a guidé la conduite thérapeutique était-il exact ? Quelles sont les raisons d'une éventuelle erreur, examen du malade, imagerie, examens biologiques...?

2) - Quelle est la raison de l'échec thérapeutique ?

3) - Le traitement a-t-il eu des effets néfastes à court et moyen terme ? (complications iatrogènes...)

4) - Quelle est l'efficacité à long terme du traitement et ses effets secondaires ?

L'autopsie est-elle une bonne méthode d'évaluation de la qualité des soins, particulièrement le diagnostic et les thérapeutiques ?

Dans l'ensemble, les publications ayant comparé les diagnostic *pre-* et *post-mortem* font état d'un désaccord qui se situe entre 10 et 30 % selon les institutions d'origine [8].

Gambino dans un article intitulé « The autopsy, the ultimate audit » [9] est un des premiers à suggérer le classement des erreurs diagnostiques découvertes à l'autopsie en majeures et mineures : il montre que sur 428 autopsies réalisées de 1978 à 1982, un diagnostic majeur n'a pas été fait dans 67 cas soit 15,6 %. Goldman *et al.* [10] ont repris 300 autopsies faites à 3 périodes différentes, 1959-1960, 1969-1970, 1979-1980. Le taux d'autopsies était de 75 % pour les deux premières périodes, il baissait à 38 % pour la 3e période. Le nombre d'erreur majeure était respectivement de 22 %, 23 % et 21 % pour les trois périodes (différences statistiquement non significatives). Les auteurs concluent que les avancées des techniques de diagnostic, imagerie, biologie, etc... n'ont pas réduit le nombre d'erreurs diagnostiques au cours des ans. On pourrait penser qu'il s'agit là d'un travail ancien et que les méthodes de diagnostic complémentaire apparues depuis 15 ans ont modifié les pourcentages d'erreur. Le travail de Kirch *et al.* en 1996 [11] vient au contraire conforter les conclusions de celui de Goldman. Ce travail rétrospectif a étudié 400 autopsies sur 4 périodes (1960, 1970, 1980, 1990). Les taux d'erreur majeure sont restés les mêmes au cours de ces 4 périodes et ce malgré l'apparition d'examens complémentaires sophistiqués en particulier dans les deux dernières périodes (Scanner, IRM).

Cette constatation doit nous rendre particulièrement humble dans notre attitude envers les nouvelles techniques de diagnostic medical.

Le point fondamental du travail de Goldman *et al.* [10] reside dans la proposition d'une methode nouvelle de classification des erreurs diagnostiques en fonction de l'impact sur le pronostic vital. Cette méthode d'évaluation de la qualité du diagnostic a été reprise par de nombreuses publications [10-14] : les auteurs proposent de diviser les diagnostics lesionnels faits lors de l'autopsie et non faits en *pre-mortem* en deux categories, majeure (I et II) et mineure (III et IV).

Classe I : *Lésion importante dont le diagnostic pre-mortem aurait modifié la therapeutique et donc probablement le pronostic.* Une modification du traitement aurait pu apporter la guérison ou une survie prolongée. La cause de l'erreur diagnostique peut être soit clinique soit secondaire à des investigations paracliniques mal interprétées ou éventuellement de qualité insuffisante.

Classe II : *Lésion importante dont le diagnostic pre-mortem n'aurait pas modifié la conduite thérapeutique.* Le diagnostic, s'il avait été fait, n'aurait pas entraîné de modification de l'évolution, soit parce que le traitement ne pouvait pas être appliqué étant donné l'état du malade, soit qu'il n'y avait pas de traitement applicable à la maladie.

Classe III : *Lésion découverte à l'autopsie mais qui réalise un diagnostic secondaire*, en rapport avec le diagnostic principal.

Classe IV : *Lésion découverte à l'autopsie mais sans lien avec le diagnostic principal.*

Dans le travail de Goldman *et al.* [10], selon les décennies, des lésions de classe I étaient découvertes dans 8 à 12 % des autopsies, des lésions de classe II dans 10 à 14 %. Les diagnostics les plus souvent non portés en *premortem* étaient : embolie pulmonaire (9 cas), infarctus du myocarde (3 cas), infection (12 cas) et hémorragie ou complications chirurgicales (7 cas). Parmi les 34 cas où un diagnostic de classe I n'était pas fait, 20 s'expliquaient parce que le clinicien n'avait pas évoqué ce diagnostic et 14 par mauvaise interprétation ou insuffisance des examens complémentaires. Si on rassemble les classes I et II, l'embolie pulmonaire représente le diagnostic le plus souvent non fait (15/72), suivi de l'infarctus du myocarde (13/72), et des infections (15/72). Ces mêmes erreurs de diagnostic *premortem* sont retrouvées dans le travail de Kirch *et al.* [11]. Les résultats de Fernandez-Segoviano *et al.* [12] dans un service de réanimation médicale donne des résultats très parallèles en ce qui concerne les erreurs de classe I et II. Ils montrent aussi que le taux d'erreur n'est pas en relation avec la durée de l'hospitalisation. Ils concluent en proposant que l'autopsie soit un moyen de surveillance de la qualité des soins, le taux d'erreur majeure ne devant pas dépasser un certain seuil.

D'autres publications montrent la grande diversité des services rendus par la pratique des autopsies selon les

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

spécialités, médecine interne, cancérologie, chirurgie, imagerie...

L'étude de Boers *et al.* [13] est faite en prospective, pendant une année, dans un *service de médecine interne*. Ils utilisent une méthode très rigoureuse pour étudier les patients décédés. Le médecin remplit un formulaire sur lequel il liste tous les diagnostics, principal et secondaire, cause de la mort. Les constatations autopsiques sont discutées lors de séances de confrontation anatomo-cliniques. Le taux d'autopsie a été de 47 % et le nombre d'erreurs de classe I et II était de 41 %. Cependant cette étude tient compte des cancers découverts à l'autopsie ce qui augmente considérablement le taux d'erreurs diagnostiques, ce que nous avions nous-même constaté [15].

En Italie, De Pangher Manzini *et al.* [16] ont étudiés particulièrement la *prévalence des cancers méconnus*. Leur travail portait sur 1036 autopsies consécutives de janvier 1986 à décembre 1991 : 457 autopsies permettaient de trouver 538 cancers, soit un à trois par patient décédés. Sur ces 538 cancers, le diagnostic n'avait pas été porté du vivant du malade dans 42 % des cas, pratiquement jamais au stade 0, dans les 2/3 des cancers micro-invasifs, dans environ 1/3 des cancers infiltrants avec ou sans métastase. Ce sont les tumeurs malignes des organes uro-génitaux qui étaient le plus souvent méconnues.

Dans un travail basé sur la comparaison des données cliniques et autopsiques dans un *service de chirurgie* [17], les auteurs analysent 312 patients opérés et décédés dans les suites opératoires. Le diagnostic clinique était correct dans 93 % des cas. En revanche, les complications survenues n'ont été diagnostiquées avec exactitude que dans 60 % des cas. Une erreur de traitement était retrouvée dans 16 % des cas ; elle fut fatale dans 11 %. On retrouve dans ce travail les difficultés diagnostiques dues à certaines pathologies, embolie pulmonaire, infarctus myocardique, broncho-pneumonie et hémorragie terminale. Les auteurs concluent que l'autopsie reste une méthode d'audit importante pour la qualité des services de chirurgie.

Le même type de travail concernant les erreurs thérapeutiques peut se faire dans un *service de clinique médicale*, mais l'appréciation peut en être plus difficile du fait de la complexité croissante des traitements en particulier en milieu de réanimation médicale.

Dans les services d'imagerie, la confrontation de certaines images avec les résultats de l'autopsie peut améliorer considérablement la finesse diagnostique. Dans un travail de notre équipe [18] effectué dans les débuts de l'échographie hépatique, nous avions pu analyser les résultats de 62 autopsies. Les constatations avaient été confrontées à celles des échographies hépatiques qu'avaient eu ces patients moins de 2 mois avant leur décès. Dans 23 cas, il y avait discordance sur au moins un point. Dans 15 cas, il s'agissait d'une mauvaise interprétation de l'échographie, dans 8 cas l'erreur était due aux limites de la technique. La détection des métastases et des thromboses des veines sus-hépatiques ou de la veine cave étaient les principales sources d'erreur. Dans chaque cas, la cause de l'erreur a pu être déterminée, ainsi que ses conséquences sur la survie des patients. Il s'agit là d'un exemple d'étude, on peut en imaginer beaucoup d'autres concernant les techniques d'imagerie et les examens paracliniques.

Problèmes méthodologiques

Les travaux utilisant l'autopsie comme méthode d'évaluation de la qualité des soins doivent être si possible menés en prospectif. La confrontation des données cliniques et autopsiques demande une méthodologie très rigoureuse. Le groupe de clinicien intéressé par le protocole doit lister les diagnostics portés chez le patient avant le décès puis répartir ces diagnostics en classes *(fig 1)*. Les pathologistes doivent ignorer les conclusions du groupe clinique et analyser les diagnostics : il serait souhaitable qu'ils utilisent une fiche informatisée comme le conseille Hutchins [19] de façon à n'oublier aucun organe ou aucune lésion. De telles études doivent permettre aux anatomo-pathologistes d'améliorer leurs performances. Enfin, les données cliniques et autopsiques sont finalement comparées au cours de séances de confrontation où doivent être présents les cliniciens et les pathologistes y compris les séniors. Une telle analyse doit sûrement permettre d'améliorer la finesse diagnostique, tenter de comprendre les défaillances de l'intérprétation de l'imagerie et des examens paracliniques et les raisons des échecs thérapeutiques. Il est possible comme le conseille Start *et al.* [20] d'utiliser l'informatique pour l'exploitation des données. Il serait d'un grand intérêt de créer une fiche informatisée qui pourrait être adoptée à l'échelon hospitalier ou même interhospitalier

Organisation des autopsies à l'hôpital public

Le corollaire de ce regain d'intérêt de l'autopsie comme moyen d'évaluation de la qualité des soins est la nécessaire réorganisation des services d'autopsie. La charge croissante des services d'anatomie pathologique nécessite la création d'un corps de techniciens d'autopsie dont la formation devrait être particulièrement minutieuse : dissection, analyse macroscopique des lésions. En effet, l'autopsie pour être utilisée avec le maximum d'efficacité doit être contrôlée non par les plus jeunes, mais par les seniors expérimentés des services d'anatomie pathologique [21]. La formation des jeunes serait ainsi assurée par un couple expérimenté « technicien d'autopsie-anatomopathologiste ». Il faudrait aussi faire disparaître l'astreinte que constituent les horaires aberrants d'ouverture des salles d'autopsie en France, obligeant la pratique de celles-ci « à la sauvette » entre 10 et 12 h. Cette réorganisation, en place dans de rares hôpitaux, nécessite que ce corps de technicien d'autopsie soit

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

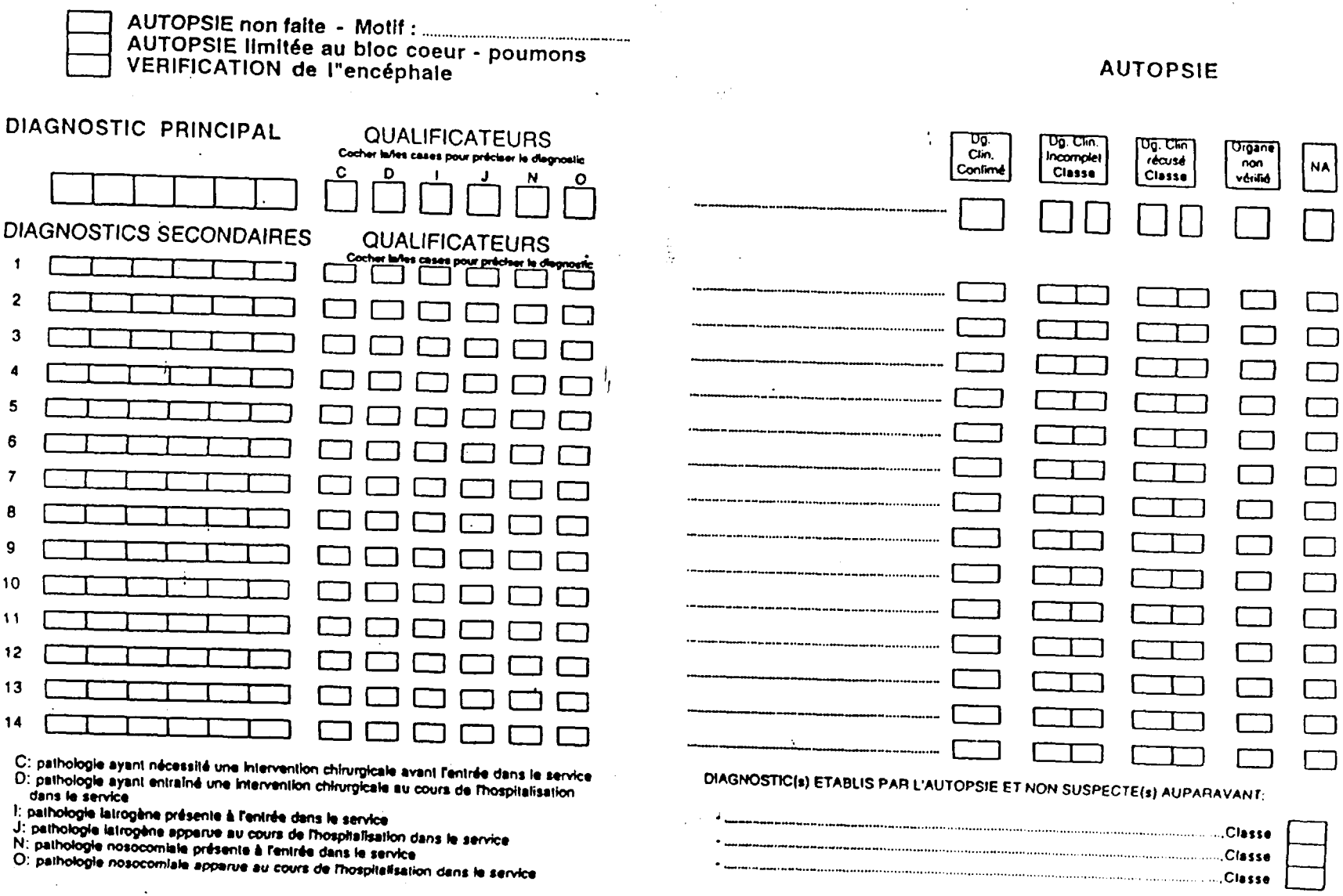


FIG. 1 — Modèle de fiche utilisée dans le protocole d'évaluation de la qualité diagnostique et thérapeutique par le service de Réanimation Médicale de Bichat-Claude Bernard en collaboration avec le service d'Anatomie Pathologique.

FIG. 1. — *Model of form used in quality assessment of medical diagnostics in an intensive care unit in collabora-*

sous la dépendance des médecins anatomopathologistes. Une telle réorganisation est indispensable pour mettre en place une méthodologie rigoureuse d'évaluation de la qualité des soins par les confrontations cliniques et autopsiques. Il serait intéressant, en conclusion, d'essayer d'apprécier en prospectif dans quelques sites pilotes et avec la collaboration de services cliniques volontaires les retombées de telles études, jugées sur l'efficience diagnostique et les démarches thérapeutiques ultérieures.

Références

[1] ROBERTS WC. The autopsy : its decline and a suggestion for its revival. *N Eng J Med* 1978 ; *299* : 332-8.

[2] SILVER MD, ORENSTEIN JM, MCMANUS BM. Diminishing autopsy rate. (Letter). *Arch Pathol Lab Med* 1995 ; *119* : 393-5

[3] START RD, FIRTH JA, MACGILLIVRAY F, CROSS SS. Have declining clinical necropsy rates reduced the contribution of necropsy to medical research ? *J Clin Pathol* 1995 ; *48* : 402-4.

[4] MARCHE C. Autopsie et SIDA. Bilan et Prospectives. *Ann Pathol* 1990 ; *10* : 225-8.

[5] HAUW JJ, HÉNIN D. Faut-il encore faire des nécropsies chez les patients morts de SIDA ? *Ann Pathol* 1990 ; *10* : 229-31.

[6] POTET F. L'autopsie, évaluation de la qualité des soins, comités anatomo-cliniques. Coût de l'autopsie. *L'hôpital à Paris* 1985 ; *88* : 21-3.

[7] ANDERSON RE, HILL RB, GORSTEIN F. A model for the autopsy-based quality assessment of medical diagnostics. *Hum Pathol* 1990 ; *21* : 174-81.

[8] HILL RB, ANDERSON RE. Pathologists and the autopsy. *Am J Clin Pathol* 1991 ; *95* (suppl 1) : S42-S49.

[9] GAMBINO SR. The autopsy. The ultimate audit. *Arch Pathol Lab Med* 1984 ; *108* : 444-5.

[10] GOLDMAN L, SAYSON R, ROBBINS S, COHN LH, BETTMANN M, WEISBERG M. The value of the autopsy in three medical eras. *N Engl J Med* 1983 ; *308* : 1000-5.

[11] KIRCH W, SCHAFII C. Misdiagnosis at a University Hospital in 4 medical eras. Report on 400 cases. *Medicine* 1996 ; *75* : 29-43.

[12] FERNANDEZ-SEGOVIANO P, LAZARO A, ESTEBA A, RUBIO JM, IRURETAGOYENA JR. Autopsy as quality assurance in the intensive care unit. *Crit Care Med* 1988 ; *16* : 683-5.

[13] BOERS M, NIEUWENHUYZEN KRUSEMAN AC, EULDERINK F, HERMANS J. Value of autopsy in internal medicine : a 1-year prospective study of hospital deaths. *Eur J Clin Invest* 1988 ; *18* : 314-20.

[14] SARODE VR, DATTA BN, BANERJEE AK, BANERJEE CK, JOSHI K, BHUSNURMATH B *et al.* Autopsy findings and clinical diagnoses : a review of 1.000 cases. *Hum Pathol* 1993 ; *24* : 194-8.

[15] WEISS AM, HOREL F, POTET F. Les cancers multiples. Résultats de 2.813 autopsies. *Nouv Presse Med* 1980 ; *9* : 355-7.

[16] DE PANGHER MANZINI V, REVIGNAS MG, BROLLO A. Diagnosis of malignant tumor : Comparison between clinical and autopsy diagnoses. *Hum Pathol* 1995 ; *26* : 280-3.

[17] BARENDREGT WB, DE BOER HHM, KUBAT K. Autopsy analysis in surgical patients : a basis for clinical audit. *Br J Surg* 1992 ; *79* : 1297-9

[18] FROUGE C, MENU Y, DEGOTT C, ISNARD MC, HÉLÉNON O, POTET F, NAHUM H. Contrôle de la qualité diagnostique de l'échographie hépato-biliaire par corrélation autopsique. *Gastroenterol Clin Biol* 1989 ; *13* : 285-90.

[19] HUTCHINS GM and the autopsy committee of the college of american pathologists. Practice guidelines for autopsy pathology. Autopsy reporting. *Arch Pathol Lab Med* 1995 ; *119* : 123-30.

[20] START RD, BRAIN SG, MCCULLOCH TA, ANGEL CA. Analysis of necropsy request behaviour of clinicians. *J Clin Pathol* 1996 ; *49* : 29-33.

[21] HUTCHINS GM and the autopsy committee of the college of american pathologists. Practice guidelines for autopsy pathology. Autopsy performance. *Arch Pathol Lab Med* 1994 ; *118* : 19-25.

L'AUTOPSIE :

UNE AIDE DIAGNOSTIQUE

AUX MORTS CARDIAQUES

MÉCONNUES

B. FRANC,
H. ADLE,
O. DUBOURG
(Hôpital Ambroise Paré Boulogne Billancourt)

La place de l'autopsie reste vitale, même si cette pratique semble en réelle désaffection. Elle constitue l'arbitre final de la qualité de la performance médicale. Toutes les études récentes continuent de démontrer la persistance, malgré l'importance des progrès technologiques mis en oeuvre, de 10 à 13 % de diagnostics non confirmés par l'autopsie ou non évoqués avant l'autopsie (3,4). Enfin, si l'on compare ces trente dernières années, les analyses sont contradictoires mais certains auteurs font état d'une baisse de la qualité du diagnostic purement clinique (8). Sans entrer dans cette polémique, il paraissait intéressant de revoir, à partir de notre expérience à l'hôpital Ambroise Paré, quels étaient les diagnostics qui restent difficiles en cardiologie. La mort cardiaque représente, dans les pays développés, 33 % des causes de mortalité (3). Si certains diagnostics ne peuvent éviter le décès du patient, d'autres, à l'inverse, en assureront la survie. Nous rapporterons ce que nous avons constaté au quotidien ces cinq dernières années. Enfin, nous insisterons sur certaines observations plus particulières et exceptionnelles que nous avons rencontrées au cours de ces dix dernières années.

Les diagnostics en pratique quotidienne

Trois grands types de diagnostics sont retrouvés : les endocardites, les infarctus myocardiques, les hémopéricardes. (1987-1992: 572 autopsies, 16 morts cardiaques méconnues).

Les endocardites

Il s'agit, dans les trois cas, d'endocardites bactériennes. Elle survinennent le plus souvent chez des patients au passé médical très lourd (toxicomanie, maladie de Hodgkin ....). Deux étaient greffés sur une pathologie valvulaire connue. La troisième, de topographie tricuspidienne sur valve saine, a été identifiée chez un toxicomane, non HIV, porteur d'une hépatite chronique. Les patients présentaient une importante altération de l'état général, plus ou moins fébrile, et, dans

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

deux cas sur trois, la pathologie dominante semblait être pulmonaire. Une fois seulement, une cardiomégalie est objectivée. Les lésions autopsiques étaient très évoluées et, à l'atteinte univalvulaire, qu'elle soit mitrale, aortique ou tricuspide, s'associaient des lésions myocardiques et des infarctus suppurés spléniques ou rénaux et, dans la lésion tricuspide, des abcès pulmonaires.
(Tableau ci-contre)

Sexe	Age	Pathologie connue	Valve atteinte	Lesions autopsiques
M	79 ans	Rétrécissement aortique	Sigmoïdes aortiques	Infarctus suppurés spléniques et rénaux, pneumopathi aiguë.
M	28 ans	Toxicomane (HIV-), hépatite chronique	Tricuspide	Pneumopathi aigue abcédé Hépatite chronique avec ascite
M	48 ans	Rétrécissement aortique Maladie de Hodgkin stadeIV tuberculose pulmonaire cirrhose hépatique	Sigmoïdes aortiques	Péricardite suppurée, hématome suppuré de l'oreillette gauche, cirrhose micronodulair pas de récidive de la maladie de Hodgkin

Les infarctus myocardiques

Ils sont soit trop brutaux pour être identifiés (deux cas) ou prennent le masque d'un infarctus mésentérique, d'une simple gêne épigastrique ou compliquent une pneumopathie aiguë en cours de traitement et sont étiquetés "embolies pulmonaires" (3 cas). Il s'agit, dans 4 cas, d'hommes de plus de 75 ans et, dans 3 cas, de femmes âgées de plus de 70 ans. Un antécédent d'infarctus myocardique ancien est retrouvé dans 4 cas.
(Tableau ci-dessous)

Sexe	Age	Antécédents	Artère lésée (% de réduction du calibre)	Siège de l'infarctus
F	80 ans	——	atteinte polyartérielle et hémorragie intraplaquaire de l'IVA	apical et paroi antérieure du VG
F	85 ans	HTA, IDM, hémiplégie G	IVA (60%)	septal et postérieur non transmural
F	77 ans	DND, syndrome de menace	polyartérielle	septal, antérolatéral, et rupture pariétale (apex)
M	78 ans	DS	circonflexe	postérolatéral, pilier postérieur de la mitrale
M	87 ans	HTA	CD (75%)	pas de lésion macroscopique
M	79 ans		IVA	antéro-septal
M	85 ans	RAA, 55 prostatectomie, SPA, IDM	IVA	antérieur, postérieur et septal

Les hémopéricardes

Ils sont au nombre de 6. Si trois d'entre eux compliquent un infarctus du myocarde, un autre une dissection aortique thoracique, un autre une rupture d'anévrysme mycotique de l'aorte ascendante, il en reste un d'étiologie mal déterminée. Les diagnostics cliniques sont celui de cirrhose décompensée, de pancréatite, de choc septique. Enfin, deux d'entre eux surviennent sur une pathologie myocardique connue au décours d'une colite pseudomembraneuse.

(Tableau ci-dessous)

Sexe	Age	Antécédents	Lésions cardio-vasculaires associées
M	81 ans	I DM apical	rupture du VG sur IDM récent
F	79 ans	HTA	IDM postérieur avec extension au VD
M	81 ans	Prothèse aorto-sous rénale	IDM antérieur avec rupture pariétale
F	62 ans	HTA, choc toxi-infectieux ponction pleurale gauche	fissure transpariétale paroi antérieure du VG sur probable trajet de ponction (fig.3)
F	67 ans	Pontage de l'artère rénale gauche, maladie de l'oreillette.	dissection aortique
F	59 ans	cirrhose	anévrysme mycotique aortique rompu

Les diagnostics de rareté - 1982-1992

Nous citerons une hémochromatose idiopathique (fig.1), chez un homme de 38 ans, révélée par une atteinte myocardique avec troubles du

Figure 1 - Hémochromatose myocardique
Coloration de Perls : les mottes de pigments ferriques sont colorées en bleu et se disposent autour du noyau des fibres myocardiques. Il existe entre les fibres une fine fibrose qui ne renferme pas de pigment.

Figure 2 - Amylose cardiaque.
Coloration H.E.S. La substance amyloïde est de coloration plus pâle que les fibres myocardiques non atteintes. Cette substance se dispose en "rayon de miel" semblant enrober des restes de fibres myocardiques.

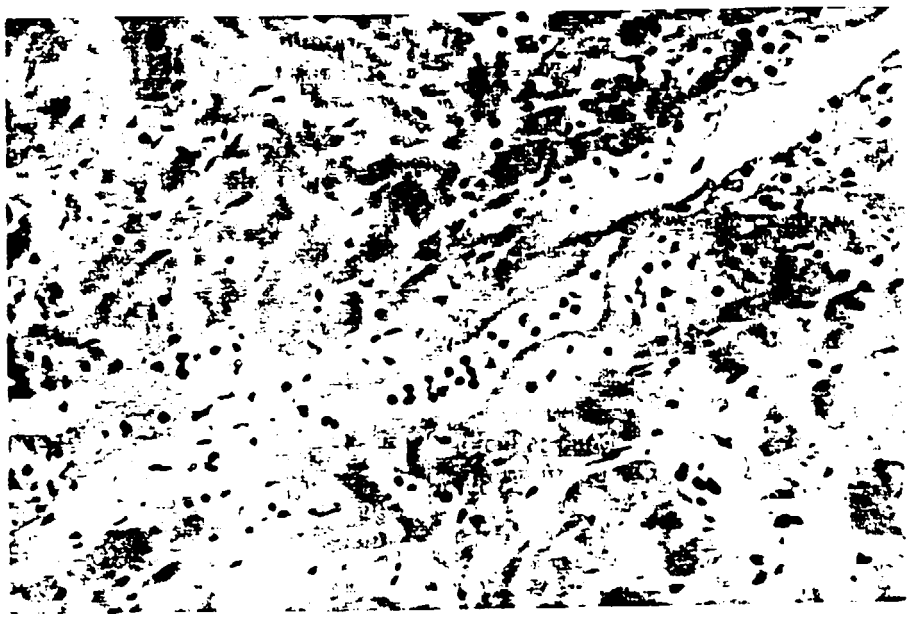


Figure 3 - Ponction pleurale traumatique.
Coloration H.E.S. Le trajet de ponction est bordé d'un peu de fibrine et de polynucléaires tandis que les fibres immédiatement adjacentes sont en nécrose.

rythme irréductibles, les amyloses cardiaques de sénescence avec troubles du rythme (fig 2). Nous insisterons en outre sur quatre observations : l'une parce qu'elle était de diagnostic particulièrement difficile, les trois autres parce qu'elles représentent des morts qui pourraient être évitées.

Cette première observation est celle d'une femme âgée de 54 ans qui est hospitalisée pour le bilan d'une thrombose iliaque et fémorale gauche extensive avec embolies pulmonaires à répétition accompagnées d'un épisode d'hémiplégie gauche lors de la récupération. Le bilan de ce syndrome embolique met en évidence un foramen ovale patent 8 jours après la pose d'un clip cave, survenue d'un malaise avec chute tensionnelle dont le bilan fait discuter une récidive d'embolie pulmonaire ou un infarctus myocardique septal profond. Deux jours plus tard, la patiente décède.

A l'autopsie, il existe, outre des thromboses étagées sous la zone du clip, de petites embolies pulmonaires distales droites et gauche et une endocardite marastique floride trivalvulaire dont l'une des végétations est fichée telle "un clou de girofle" dans l'orifice de la coronaire droite (fig 4 et 5) qu'elle oblitère en totalité avec un infarctus du ventricule droit sur ses deux tiers supérieurs et petit débord septal. Le reste de l'autopsie permet de découvrir un carcinome pulmonaire bilatéral (d type bronchioloalvéolaire à l'histologie). On ne retrouve pas de foramen ovale patent.

Les deux autres observations sont celles d'un homme de 38 ans et d'une femme de 30 ans sans antécédent cardiovasculaire connu, hospitalisés l'un pour un épisode d'HTA avec oedème pulmonaire et trouble du rythme irréductibles au décours d'une endoscopie vésicale pour bilan d'une hématurie inexpliquée l'autre lors de la survenue d'une violente douleur thoracique avec HTA oedème pulmonaire, céphalées, tachycardie. Le seul antécédent de cette dernière patiente était de

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Figures 4 et 5.
Endocardite marastique réalisant des végétations sur les trois valves. Un débri de végétation obstrue l'origine de la coronaire droite.

pertes de connaissance dans les mois précédents attribuées à une hypotension orthostatique.
Dans les deux cas, l'autopsie découvre un phéochromocytome surrénalien et, au niveau du coeur des lésions de type myocardite adrénergique (fig.6).
La dernière patiente est une primipare primigeste qui, depuis un mois, à la suite d'une menace d'accouchement prématuré, est traitée par le "Prépar" et se plaint de palpitations et de sensations d'angoisse. Elle n'arrête pas son traitement. Une aggravation brutale des troubles respiratoires, une souffrance foetale nécessitent une césarienne avec naissance d'un enfant mort-né. L'oedème pulmonaire s'aggrave, des troubles de repolarisation apparaissent à l'électrocardiogramme, puis une bradycardie. La malade décède.
L'autopsie révèle des lésions d'ischémie myocardique diffuse en petits foyers disséminés (fig.7). Il existe, en outre, une hyperplasie bilatérale des corticosurrénales et une hyperplasie nodulaire hépatique focale.

Commentaires

Peu de commentaires s'imposent devant ces situations qui ont toujours constitué des pièges diagnostiques. L'endocardite valvulaire du toxicomane est réputée atteindre plus fréquemment le coeur droit et s'accompagner d'emboli pulmonaires septiques, ce qui s'est vraisemblablement passé chez notre patient (5). Les techniques d'échocardiographie standard manquent de sensibilité dans le diagnostic d'endocardite. Il semble qu'il faille leur préférer l'échocardiographie transoesophagienne (5). Faut-il penser au diagnostic, chez ces patients aux pathologies multiples qui masquent l'endocardite.
Les morts subites par infarctus surviennent le plus souvent, comme chez nos patients, lorsqu'il existe un athérome coronarien avec oblitération d'un ou plusieurs troncs, supérieure à 75% dans 27% des cas, et entre 50 et 75% dans 52% des cas. Les athéromes très sténosants ont en général déjà été symptomatiques, comme dans nos observations (6).
Le problème posé par les hémopéricardes est différent. Il relève de mécanismes variés comme ici une vraisemblable ponction pleurale gauche traumatique (fig.3), effectuée chez

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Figure 6 - *Myocardite adrenergique. Coloration trichromique de Masson. Pet foyers de fibres myocardiques en cours nécrose et de rupture avec bande contraction et infiltrat inflammatoire cor portant quelques polynucléaires éosin philes.*

Figure 7 - *Traitement par la ritodrine. Coloration H.E.S. Petits foyers dissémin de nécrose myocardique, ici au niveau d septum, en cours de réparation avec fibro lâche encore fibroblastique remplaçar quelques fibres myocardiques et présen d'un infiltrat inflammatoire mononucléé.*

un patient couché, en situation he modynamique déjà précaire (choc toxi-infectieux). Quant à la dissec tion aortique, il faut noter que son diagnostic et sa cure chirurgicale ef fectuée moins de 36 jours après le début de la dissection pourraient as surer la survie du patient (7). L'in tervention empêche la rupture du faux chenal constitué par la dissec tion. Dans les deux cas, l'échocar diographie doit permettre un diag nostic et un geste thérapeutique adaptés.

Reste le problème des observations de rareté. L'endocardite marastique survient le plus souvent dans des si tuations cachectisantes, immunode ficitaires, ou effectivement comme premier signe ou lors de l'évolution d'un cancer. Le diagnostic différen tiel était ici celui d'une embolie pa radoxale. Le traitement en est total ement différent. Prendre l'une pour l'autre aggrave la situation.

Il faut signaler que l'échocardiogra phie transthoracique avec injection de contraste avait fait croire à tort à une déhiscence de la cloison inter auriculaire. Il semblerait que l'écho cardiographie transoesophagienne soit une méthode plus spécifique qui permettrait d'éviter ce genre de faux positif d'autant plus que les vues transthoraciques sont de mauvaise qualité.

Le cas des myocardites ou des car diomyopathies catécholergiques d phéochromocytome méritent qu l'on s'y arrête. Le traitement alph et bêta-bloquant est classiquemen actif et permet de stabiliser la situa tion jusqu'à l'intervention. Mais i faut ne pas méconnaître ce diagnos tic d'urgence, surtout chez des sujet jeunes. Seule l'ablation de la tumeu stabilisera la situation.

Quant aux données morpholo giques, elles ne sont pas univoque et ne se traduisent pas toujours par une hypertrophie cardiaque. L'oedè me pulmonaire qui les accompagne ne serait pas dû à une défaillance cardiaque mais plutôt aux effets di rects du système sympathique sur la vascularisation pulmonaire (1).

Notre dernière observation est pro bablement le résultat d'un double conflit : une hyperplasie des surré nales et une pathologie iatrogène liée à la ritodrine. Celle ci est connue pour engendrer des troubles du rythme et être responsable dans 1 % des cas d'ischémie myocardique ou d'arythmie.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Quant aux hyperglycémies et aux hypokaliémies associées décrites dans la littérature (2), on peut se demander si, en réalité, elles ne relèveraient pas d'une anomalie corticosurrénalienne comme chez notre patiente qui présentait cette hyperplasie des deux corticosurrénales. Celle-ci a pu, en outre, majorer les effets néfastes du médicament dont on connaît l'aggravation sous corticoïdes. Les observations de la littérature ne sont pas documentées sur le plan anatomique.

Conclusion

On retiendra qu'une femme jeune, présentant brusquement des accès d'hypotension orthostatique suivis de bouffées de chaleur, n'est pas une malade mentale mais peut-être une urgence myocardique dans le cadre d'un phéochromocytome, qu'une maladie coronarienne peut, dans 30 % des cas, se présenter comme une douleur abdominale et que sa méconnaissance peut être responsable de la mort du patient. Quant au diagnostic d'Osler, il peut n'être conforté que par l'échographie transoesophagienne. Celle ci permettra, en outre, d'affirmer ou d'éliminer certains diagnostics d'embolie paradoxale.

La pratique autopsique reste un examen d'actualité. Elle a sa place dans le contrôle de qualité. Son maintien, sans entrave non justifiée, constitue pour tous une garantie de sécurité. Elle rappelle régulièrement au praticien les limites d'une technologie qui s'exercerait sans frein. Seul l'esprit humain peut la guider. Sa capacité d'invention est requise dès le temps du diagnostic.

BIBLIOGRAPHIE

1. BOSSAN S, GIBELIN P, BOSSAN P, FREDENRICH A, BLANC PH, RICHELME H, MORAND PH. - Une cause rare de défaillance circulatoire aigue avec oedème pulmonaire : la cardiomyopathie catécholergique du phéochromocytome. *Ann.Cardiol. Angéiol*, 1990, 39,(7) 417-421.

2. FAIDLEY C K, DIX PM, MORGAN MA, SCHECHTER E - Electrocardiographic Abnormalities During Ritodrine Administration. *Southern Medical Journal* 1990, 83, 503-506

3. HARRIS MD, BLUNDELL JW. - Audit of Necropsies in a British District General Hospital *J. Clin. Pathol* 1991, 44 : 862-865

4. JOINT WORKING PARTY OF THE ROYAL COLLEGE OF PATHOLOGISTS, ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS OF LONDON, AND THE ROYAL COLLEGE OF SURGEONS OF ENGLAND. - The Autopsy and Audit. London, *RCPath*, RCP, RCS, 1991.

5. KHAN S.S, GRAY RJ, - Valvular Emergencies. *Cardiology Clinics* 1991, 9, 4, 689-709.

6. ROBERTS W - Sudden Cardiac Death : A Diversity of Causes with Focus on Atherosclerotic Coronary Artery Disease. *The Am. J Cardiol.*1990, 65,13B-18B.

7. ROBERTS CS, ROBERTS W.C - Aortic Dissection With Entrance Tear in the Descending Thoracic Aorta Analysis of 40 Necropsy Patients. *Ann. Surg.* 1991, 356-368.

8. SARACCI R. - Is Necropsy a Valid Monitor of Clinical Diagnosis Performance ? *BMJ*. 1991, 303, 898-900.

Note aux auteurs

Les manuscrits seront dactylographiés à double interligne et ne devront pas dépasser 6 pages de 60 caractères, signes ou espaces par ligne, 30 lignes par page. Une marge de 6 cm doit être réservée.

Le résumé doit être bref (3 à 5 lignes) et doit exprimer les faits de l'article tout en apportant en quelques mots les informations directement utiles au lecteur.

Le corps de l'article se composera des paragraphes suivants :

pour les articles pratiques :
- rappel physiopathologique,
- rajeunissement de la séméiologie,
- histoire de la maladie jusqu'au traitement,

pour les articles fondamentaux :
- matériel et méthodes,
- résultats,
- commentaires, discussion.

Il est fortement recommandé d'ajouter en fin d'article la liste des références bibliographiques utilisées, selon le code international de publication.

Les traitements cités devront comporter l'indication de la molécule ; les indications et la posologie des thérapeutiques mentionnées sont sous la seule responsabilité des auteurs.

La conclusion sera brève, et y seront mis en exergue les mots-clés.

Les photos seront en couleur, d'environ une moitié de page, les tableaux feront au plus une page de format 21×29,7.

Les articles publiés dans Cardinale sont sous la seule responsabilité de leurs auteurs ; toutefois, dans un souci de clarté et de rigueur, la rédaction se réserve le droit de corriger l'orthographe, la syntaxe, ou la longueur des articles.

La loi du 11 mars 1957 n'autorise, aux termes des alinéas 2 et 3 de l'article 41, que les copies ou reproductions strictement reservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et les courtes citations ou analyses à titre d'exemple ou d'illustration

Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur, des ayants-droits et de la revue est illicite (article 40 alinéa 1°) et constituerait une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du code pénal.

Les auteurs ne peuvent présenter au comité de lecture de Cardinale que des articles originaux, inédits et non soumis à d'autres revues

American Journal of Clinical Pathology 1996 ; 106 (suppl 1) : S11-S14.

Forefront

The Autopsy

Simple Thoughts About the Public Needs and How to Address Them

BRUCE M. McMANUS, MD, PhD AND SHELLEY M. WOOD, BA

Dialogue regarding the autopsy has been sustained largely by medical students and professionals, and by families of deceased patients. Exclusion of the general public may represent a significant reason for the inexorable decline of autopsy rates and politicoeconomic support. Sensitivity to public concerns regarding the autopsy process carries far-reaching moral and educational significance. A better understanding of the social value of the autopsy will help to ensure its survival in a climate of ever-tightening health-care budgets. Emphasis must be placed on integrating the autopsy process, from the initial request, performance and post-autopsy follow-up with families, to the diagnostic, pathobiologic and epidemiologic interpretation of the results obtained. Opportunities for investigating cause of death currently lie primarily in animal models or in forensic postmortem material where the cause of death is frequently known. Public awareness of the autopsy's special role in the setting of natural and unexplained death is essential if the autopsy is to be retained as a key tool in understanding human disease.
(Key Words: Autopsy; Cause of death; Public; Budgets)

AUTHOR BIOGRAPHIES

Dr. Bruce McManus is Professor and Head, Department of Pathology and Laboratory Medicine at the University of British Columbia, and Chair, Department of Pathology and Laboratory Medicine, St. Paul's Hospital. He has longstanding interest and experience in the autopsy and most recently served on the Autopsy Committee of the American College of American Pathologists.

Ms. Shelley Wood is Assistant Coordinator for the Cardiovascular Research Laboratory, St. Paul's Hospital. She participates in database development and utilization for the Cardiovascular Registry, a diagnostic, educational, and research tool that directly links the autopsy and surgical pathology services to pathobiologic research.

Persuasive arguments regarding the value of the autopsy for medicine in particular and for society in general have had little impact on dwindling autopsy rates. A sharp focus on cost containment in medical services is only one of many factors that have limited the role of the autopsy as a form of quality control in medical care and as an educational tool for medical staff, students, and bereaved families. Ironically, the sharp decline in autopsy rates has been matched by a paradoxical increase in the number of articles describing the myriad purposes of the autopsy. This literature reflects the attitudes of a diverse population including various medical student groups, clinician subsets, pathologists, laboratory physicians, and families of deceased patients.[1,2] Their opinions suggest that logistic, fiscal, professional, and personal factors may all contribute to the diminished importance of the autopsy in medical care. As discussion of this dire situation continues, it is important to consider the public at large whose perspectives have, for the most part, been largely excluded from the autopsy debate.[3]

Sensitivity of health-care professionals to family concerns is a matter of central importance to health and medical services of all forms. Requests for autopsy or organ donation represent a desired extension of medical requests benefiting not only the family, but also society as a whole. These requests, by their very nature, are taxing for both the soliciting parties and those being asked. The circumstances under which a person would be willing to authorize an autopsy on himself, herself, or a family member are quite distinct from the more private emotional and psychological issues that a person must face in the process of being asked for an autopsy. Recognizing this critical distinction may allow health professionals greater insights into a more successful request process.

A synopsis of critical elements in the autopsy request process was articulated by leading clinical service heads

From the Department of Pathology and Laboratory Medicine, St. Paul's Hospital-University of British Columbia, Vancouver, British Columbia, Canada.

Address reprint requests to Dr. McManus: Department of Pathology and Laboratory Medicine, St. Paul's Hospital, University of British Columbia, 1081 Burrard, Vancouver, BC V6Z 1Y6, Canada.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

TABLE 1. A SYNOPSIS OF CRITICAL ELEMENTS FOR SUCCESS IN OBTAINING AN AUTOPSY

Attitude	Autopsy is routine. Permission will be requested in every death. Autopsy can be viewed as a positive option, offered to every family.
Availability	Attending staff availability is an important resource to housestaff or nursing staff when concerns arise regarding appropriateness of the request or if reluctance is voiced. It is helpful to offer expectations of what might be learned in the autopsy.
Timing	Avoid requesting an autopsy in close proximity to the pronouncement of death. Coordinate the closure/grieving process with other involved staff. Be patient with families.
Absolve Guilt	Autopsy may remove concern about possible genetic defects. Especially in sudden and/or unexpected death, the autopsy may answer questions which, if left unanswered, generate guilt. Eliminate suspicion & provide reassurance.
Benefits To Others	Families may take solace in the possibility that other persons might benefit (from new knowledge or organ donation).
Nursing/Ancillary Support	Families benefit from a primary caregiver in a stressful time. They are generally most open to those persons with whom they have developed a relationship, however brief.
Bereavement Programs	Continued long-term support helps families deal with grief. A sensitive and timely sharing of autopsy results can be an important part of this process.

From McManus, 1994. Reference 4

at a campus-wide forum on the autopsy (Table 1).[4] These clinicians, with 100% autopsy rates during the previous year (representing solid organ and bone marrow transplantation, gastrointestinal diseases, pediatric cardiology and pediatrics services), stood in contrast to certain other clinical service chiefs with 0% autopsy rates. The essential role of the physician in the request process was revisited, and perhaps not surprisingly, physician attitudes toward the autopsy had a major impact on whether autopsy permission was obtained. Physicians with high autopsy rates concurred that the autopsy should be viewed *positively* and requested *routinely*, in *every* death. Further, successful requests depended on a capacity to convey to families the immensely important need to understand not only the cause of death, but also the impact of various evolving therapies, related processes, and the unknown.

The public understands that autopsies, in essence, may yield crucial information; however, misconceptions regarding the role of the autopsy persist in today's society.[5] It is ironic that public support is greatest for an autopsy on a family member who has had a bullet placed between his eyes and least for a patient with medical disorders and an undetermined pathogenetic sequence of events.[4]

The Decedent Affairs Office is a concept and reality that requires further elaboration.[6,7] The success of such an office depends upon the effective use of the autopsy in medicine, which, at all times, is a dual responsibility involving both the clinician and pathologist. At certain centers, requests for autopsy and requests for donation of organs for transplantation are linked. An interdisciplinary effort involving pathology, pastoral services, social and psychological services, clinical services, administration and others in the community at large would place the necessary emphasis on the autopsy as one major piece of the diagnostic, investigative, epidemiologic, and counselling matrix of proper medical care. The Decedent Affairs office thus should become a nondepartmental, interdisciplinary fixture within health-care institutions. It could serve as the reference point for planning and completing autopsies, an information clearinghouse for health professionals, a source of educational materials for public groups regarding the autopsy, and, particularly, as a focus for the provision of solace and understanding on a consistent and repetitive basis to families who experience a death (with or without autopsy) in the context of a given health-care organization. Such an office may help to close existing gaps in communications upon which the autopsy's benefit depends (Fig. 1).[8] The implementation of such strategies does not necessarily represent selfless altruism. Establishing the link between understanding and compassion, as exhibited by health-care providers dealing with grieving families, would soon feed back positively on a particular hospital or clinic offering these essential supports. Only 10 years would have to pass in a busy, medium-sized tertiary hospital for more than 5,000 deaths to occur, and for more than 5,000 families to be positively impacted, despite the death.

On May 25–26, 1995, through the sponsoring support of the College of American Pathologists, American Society for Clinical Pathologists, and Association of Pathology Chairs, an interactive symposium, "Restructuring Autopsy Practice for Health-care Reform" brought forward many suggestions for improving the autopsy. Emphasis was refocused beyond timeliness on the role of the laboratorian and laboratory physicians in the counselling process following the postmortem. The symposium also highlighted outcome analysis and research (with the autopsy as a central component), tissue bank development and use, and "modern" insightful autopsy perfor-

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

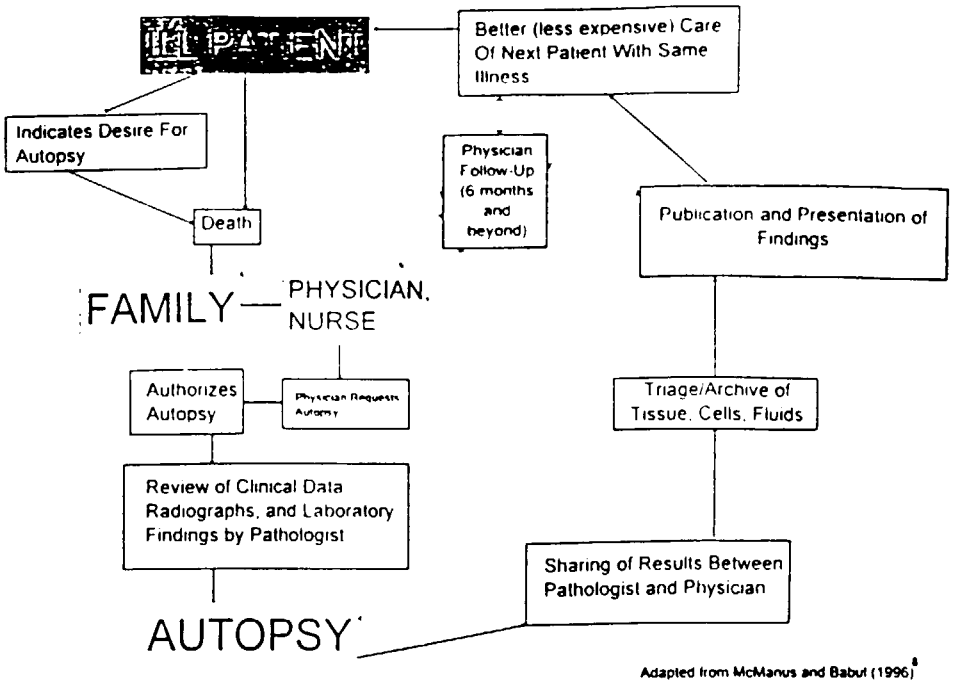


FIG. 1. Autopsy communication loops.

mance. Various means of streamlining communication and interaction were also discussed, including ways of relating ecology to genetics through properly formatted autopsy forms, opportunities for intersite linkage through video transmission, and electronic storage of data from a clinicopathological point of view. All of these ideas, if put into action, are potentially pivotal determinants of the autopsy's value. Most important, the symposium's ideation reflects a sense of urgency required if funding issues for autopsies, be they overhead or professional, are to be solved. A similar emphasis was levied on finding strategies to draw certain pathologists' attention back to the relationship between life, illness, death, autopsy, and renewal.

Two ends of the cost-benefit hobbyhorse were examined: securing the funding base *versus* reestablishing the relevance of an exquisitely executed autopsy process. Which end of the horse should be addressed first? Business plans are ultimately important, but not the raison d'être for progress. Without inspiration, commitment and desire, no amount of economic strategizing will yield changes in the autopsy. Pervasive will for performance of the autopsy, and reflection on its long record of clinical and discovery value, may eventually draw sensible people, even bureaucrats, to recognize that the autopsy is something they can not afford *not* to fund. The high quality autopsy remains a paramount benchmark of a high quality health-care system.

The issues facing the autopsy will not be resolved rapidly. Meeting the public need for forensic and nonforensic autopsies depends on the strength of commitment of medical professionals, many of whom are pathologists and prosectors. A more realistic distribution of moral and fiscal attention to the autopsy component of medical care is the only route to revitalization of this tool. The challenge remains for pathologists to perform discerning dissections and make modern interpretations of disease

TABLE 2. METHODS TO IMPROVE AUTOPSY RATES

Identify champion of quality assurance
Utilize autopsy reports for potential revision of patient care practices (value-added care)
Campaign to educate the medical profession and society as a whole to make them aware of autopsy discoveries that have contributed to medical knowledge
Stress excellence of educational tools for clinicians, pathologists, and researchers
Emphasize evaluation of new techniques, procedures, or medication for patient care
Improve the process of obtaining consent
ask for permission at every death
institute a non-physician autopsy advocate
Improve communication of autopsy results
shorter reports with more expert information
more timely completion
improve communication loops (see Figure)
oral communication of results
Establish a national autopsy database, or at least major electronically-linked registries
Obtain reimbursement for the autopsy
link reimbursement to autopsy performance standards
Reinstitute regulatory requirements

From McManus and Babul, 1996, reference 8

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

processes. Societal willingness to promote autopsies on people with obvious causes of forensic death (albeit driven by the voracious legal system), and scientists' appreciation for required autopsies on experimental animals in pathogenetic research stand in stark contrast to the lack of a requirement for autopsies in large expensive clinical trials, and the even more striking disregard for autopsies as a fundamental component of general medical care.

The public *can* be convinced that autopsies of all types are essential, but who will show them the way? Clearly, it is our duty as laboratory physicians to impart the worth and value of the autopsy to our clinical colleagues so that they, in turn, may lead patients' families and the public at large toward a brighter, autopsy-punctuated future.

The greatest challenge rests with the current fiscal realities of hospital medicine and the overall contraction of healthcare dollars to be spent. It just may be that the autopsy will be discontinued at some centers. The concept that regional autopsy facilities might fulfill the purposes for which the autopsy is performed is unlikely without excellent, concurrently planned and funded video links between sites. The impaired chances for immediacy of the autopsy as an educational tool, for proper supervision of a cadre of developing autopsists, and for correlation of anatomic findings to clinical information pertinent to a given patient will make such megafacilities difficult to sustain. Such regional facilities may come to share the reputation of remote forensic "autopsy factories" unless they are embedded in university medical centers.

In closing, one might well reflect on the observation of Orenstein[9], that a properly performed autopsy has been widely validated as a procedure for more than a century; however, the expectations from an autopsy in the twilight of the 20th century are quite different than what they have been traditionally.[8] A new level of pathobiologic sophistication is expected. Other caveats for improvement of the autopsy and its fate are recounted (Table 2). Clarification and validation of the autopsy's relevance in society are issues for the public that may provoke the changes so long anticipated for the autopsy.

REFERENCES

1. Sanner MA. Medical students' attitudes toward autopsy: How does experience with autopsies influence opinion? *Arch Pathol Lab Med* 1995; 119:851–858
2. Charlton R. Autopsy and medical education: A review. *J Royal Soc Med* 1994;87:232–236.
3. Brown HG. Perceptions of the autopsy: Views from the lay public and program proposals. *Hum Pathol* 1990;21:154–158.
4. McManus BM. The autopsy and the public need: Can medicine respond? *Arch Pathol Lab Med* 1994;118:870–872.
5. Start RD, Saul CA, Cotton DWK, Mathers NJ, Underwood JCE. Public perceptions of necropsy. *J Clin Pathol* 1995;48:497–500.
6. McManus BM. The Autopsy and the Public Need [Reply to Letter]. *Arch Pathol Lab Med* 1995;119:1093–1094.
7. Haque AK, Cowan WT, Smith JH. Decedent affairs office: A unique centralized service. *JAMA* 1991;266:1397–1399.
8. McManus BM, Babul S. The autopsy. In: Damjanov I, Linder J, eds. Anderson's Pathology. Ed 10. Vol 2. St. Louis: Mosby, 1996, pp 15–32.
9. Orenstein JM. Diminishing autopsy rates [Letter]. *Arch Pathol Lab Med* 1995;119:393.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Note de synthese

Sur la question de la mort et l'éthique médicale

Bruno Py

octobre 1994 - 43 pages

En amont de l'appel d'offres sur l'éthique médicale, la MIRE a sollicité la réflexion de quelques chercheurs. Nous avons publié précédemment la note de synthèse du rapport de Marcela Iacub *L'évolution de la doctrine du droit sur la constitution du corps et de la personne de la fin du XVIIIe siècle à nos jours (Mire Info* n°32-33). Nous publions aujourd'hui le résumé de la recherche de Bruno Py *Sur la question de la mort et de l'éthique médicale*. Ce rapport s'articule autour de deux réflexions principales : le médecin face à la mort et le médecin face au cadavre.

La mort survient aujourd'hui, dans l'immense majorité des cas, en milieu médicalisé, ce qui est la rançon de l'efficacité de la médecine. Cet état de fait justifie la réflexion sur deux questions principales : le médecin face à la mort (partie 1) et le médecin face au cadavre (partie 2). Nous y ajouterons quelques remarques sur les xénogreffes (partie 3). Il s'agit d'UN regard d'UN juriste dont les éléments de recherche sont destinés à stimuler le débat éthique contemporain, compte tenu des lois du 29 juillet 1994, dites « lois bioéthiques »

Le médecin et la mort

La procédure de constatation du décès repose aujourd'hui essentiellement sur la notion de constat par un médecin ; pourtant, c'est l'officier d'état-civil qui est l'autorité désignée par le Code civil comme responsable de l'enregistrement officiel de la mort. Le scientifique est aujourd'hui « juge » du fait de mort, car le médecin est devenu l'incontournable expert qui est chargé par la société de donner un avis technique sur l'état du corps. Le médecin constate un fait, la mort, mais il ne lui appartient pas de la définir. Or, aucun auteur n'a pu définir la mort sans aboutir à une solution satisfaisante.

La nécessité d'un critère scientifique précis

Le diagnostic de la mort évolue au rythme des connaissances scientifiques et des progrès de la technologie exploratoire. « *La constatation de la mort a toujours été une chose difficile. Elle ne se fait que par échelons. Il y a des tissus qui meurent les premiers, d'autres les derniers, si bien que la mort n'est pas un moment, mais une période*[1]. » Après avoir été fondé sur l'arrêt du cœur et de la circulation sanguine, le nouveau critère, établi en 1968[2], sur la preuve de l'altération irrémédiable du système nerveux central dans son ensemble. La technique diagnostique privilégiée est la preuve de la disparition prolongée de tout signal encéphalographique, qui démontre l'absence irrémédiable d'activité cérébrale. Le droit exige une accumulation de vérifications cliniques censées apporter une fiabilité du diagnostic de mort. La discussion est encore ouverte aujourd'hui sur la fiabilité scientifique des méthodes de constatation de la cessation de l'activité cérébrale[3].

Ces enjeux scientifiques concernent les moyens du diagnostic de la mort cérébrale sans interférer sur la définition de la mort. Le cerveau est devenu le centre de vie, remplaçant le cœur dans le droit

1 Paul Coste-Floret, « La greffe du cœur devant la morale et devant le droit », *Rev. Sciences Crim.* 1969, p. 799.

2 Circulaire n°67 du 24 avril 1968 du ministre de la Santé. On peut critiquer la discrétion de ce texte, non publié au *JO*.

3 Le débat porte sur le nombre d'enregistrements et surtout sur de nouvelles méthodes diagnostiques telles que l'angiographie cérébrale conventionnelle, l'angiographie isotopique ou la technique du doppler pulsé. L. Lamet, A. Pilorget, J. Moreau, C. Bellec, D. Payen, « Diagnostic de la mort cérébrale », in *La transplantation d'organes*, Jeppu, Arnette, 1989, pp. 16-17.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

positif avant, peut-être, de le remplacer dans la symbolique populaire et artistique. La mort de la personne au sens juridique est devenue la mort cérébrale au sens médical.

Activité cérébrale et définition de la mort : l'absence de débat éthique

Ce choix de l'Etat de définir la mort de l'être humain en fonction de la destruction de son cerveau n'a pas soulevé de vaste débat au sein de la société française, bien que l'on puisse s'interroger sur l'opportunité du texte. « Les raisons de la circulaire sont très liées à la vague de greffes du cœur qui déferlait à l'époque : l'équipe du Pr Cabrol était prête pour tenter la première greffe française, mais il lui fallait l'autorisation de prélever un cœur "frais" de donneur, dans des circonstances qui ne soient plus un homicide, c'est-à-dire sur un patient qu'on puisse dire mort, mais chez qui la persistance de la circulation sanguine aurait permis une excellente conservation de l'organe. La coïncidence de dates est, à cet égard, plus que troublante. La circulaire est datée du 24 avril et la greffe, réalisée à l'hôpital de la Pitié, est du 27 avril. (...) Nous ne mettons pas en doute la conscience du Pr Cabrol, mais nous restons troublés à l'idée qu'il ait pu attendre, scalpel en main, l'arrivée à l'hôpital de la circulaire pour faire déclarer la mort de «son» donneur[4]. »

La vie végétative, seule permise par la mort du cerveau, semble être pour la société française du XXe siècle une vie qui ne mérite pas d'être vécue, et qui est donc volontairement, froidement et consensuellement, exclue de la notion de vie. Ne risque-t-on pas par extension de légitimer un jour l'euthanasie pour toutes les formes de vies « qui ne méritent pas d'être vecues » ?

Le choix d'utiliser le concept de mort cérébrale comme critère juridique de la mort a de grandes implications philosophiques et morales. Il ne reflète pourtant que la position de la société française à une période déterminée et ne peut être présenté comme une valeur permanente et absolue[5]. Le rôle du droit est de donner à la société des hommes des règles de vie en commun, la définition de la mort en est une. Dans l'état actuel des connaissances scientifiques, nous approuvons cette notion de mort fondée sur la mort cérébrale car la destruction du système nerveux central est un cap irréversible qui sépare le corps encore en vie du corps déjà mort. Aucun médecin n'a jamais rapporté de cas d'individu en situation de mort cérébrale ayant réinstauré une activité cérébrale ultérieurement.

Néanmoins, s'il n'y a qu'une définition juridique de la mort, il faut accepter l'idée qu'il y ait deux catégories de cadavres : 1°) le cadavre « naturel », ou cadavre « froid », pour lequel on a laissé la nature procéder à son lent travail de décomposition sans intervenir dans le processus, 2°) le cadavre « artificiel », ou cadavre « chaud », pour lequel, en raison de l'utilité scientifique ou thérapeutique qu'il présente, une équipe médicale maintient artificiellement pendant une certaine durée, quelques fonctions, comme la circulation et la respiration.

La source juridique du critère scientifique de la mort : une circulaire !

Une simple circulaire contient depuis vingt-cinq ans la seule définition officielle du critère de la mort. « Lorsque le juriste est invité à parler de la mort il réagit tout naturellement en se référant aux lois. Il éprouve, la chose faite, la déception à laquelle d'ailleurs il s'attendait. Il ne découvre pas dans nos textes majeurs la moindre définition juridique de cet événement important de la vie des hommes que constitue son achèvement. (...) On ne peut qu'être frappé de ce que ni le législateur, ni le pouvoir réglementaire n'ont cru devoir, ou voulu faire figurer dans un texte la notion de survie artificielle[6]. » On ne trouve malheureusement aucune avancée sur ce point dans les lois du 29 juillet 1994, dites « lois bioéthiques », au risque de laisser se développer dans l'esprit du public des praticiens des notions voisines ma dangereuses d'imprécision. C'est e particulier le cas en matière de com (perte prolongée de l'éveil et des réac tions), concept de technique médicale qui n'offre aucune garantie sur le plan juridique, car il est perpétuellemen remis en cause par le progrès de la connaissance scientifique. La confusion s'installe dès lors que se mêlent les termes de « coma dépassé[7] », d'« état végétatif[8] », de « coma stade n », etc.

Le droit ne peut se satisfaire de notions aussi imprécises[9]. Si l'on veut attacher des conséquences juridiques importantes à un fait, ce qui est le cas pour la mort, il faut se donner des règles précises quant à la constatation de ce fait. La délégation de ce pouvoir de constatation à

4. B. Portnoi, « A propos de la définition légale de la mort », *Gaz pal* 1988, doct p. 300

5. « Entre les deux extrêmes, la mort civile qui était une pure fiction, d'une part, et la mort cellulaire intégrale qui efface le code génétique de l'individu inscrit en entier dans chacune de ses cellules, d'autre part, la perte de la vie peut être placée à plusieurs stades différents, selon, notamment, que l'on considère la vie de relation ou la vie végétative ». J.-B. Grenouilleau, *Commentaire de la loi n°76-1181 du 22 décembre 1976, relative aux prélèvements d'organes*, Rev. Dalloz 1977 p. 220

6. J. Michaud, « La mort cérébrale, le point de vue du juriste », in *La transplantation d'organes*, précité, pp. 47-48.

7. « Le coma dépassé est déjà la mort ». Pr Laurent Degos, *Les greffes d'organes*, Dominos-Flammarion, 1994, p. 93

8. « Il faut rappeler que le prélèvement d'organes n'est effectué que sur des personnes dont le décès a été constaté par un certificat et non sur des personnes en état végétatif chronique ». Etude du Conseil d'Etat, *Sciences de la vie*. De l'éthique au droit. La documentation française, 1988, p. 39.

9. « D'où des termes ambigus, aujourd'hui abandonnés, comme « coma dépassé » ou pire, « mort maintenu artificiellement en survie » ». De telles expressions doivent être rejetées car elles risquent notamment de donner à penser que des prélèvements d'organes pourraient être effectués sur des patients dans le coma. Utiliser encore ces termes ambigus, c'est risquer de masquer la notion essentielle : il s'agit en fait de cadavres ». Louis Rene, *La mort cérébrale. Le point de vue de l'Eglise*. D'autres auteurs n'hésitent pas à parler de mort totale : « Le terme de mort cérébrale a été introduit signifiant alors qu'une partie du corps restait en vie. Cette notion reste difficile à admettre pour beaucoup, d'autant que la loi Caillavet parle de cadavre ». Hubert Nivet, Jacques Coupe, Didier Noury, *Définition de l'état de mort cérébrale, transplantation des prélèvements et conservation des [illegible]*

des hommes de l'art, les experts, ne sera crédible qu'autant que leur mission aura été préalablement définie avec minutie. Des propos provocateurs pourraient prétendre qu'en France « on meurt par une circulaire[10] », alors qu'on pourrait constitutionnellement attendre une définition législative de la mort au sens juridique. Il n'est plus temps de différer la réflexion générale sur les valeurs essentielles de la société française contemporaine. Il faut rompre avec l'habitude de laisser les techniciens définir les règles de leur propre technique. Faire l'économie d'un débat éthique approfondi sur ce point serait incompréhensible, sauf à remiser l'éthique au rang de l'analyse philosophique des innovations technologiques et scientifiques.

Il revient au législateur d'exprimer la volonté de la société française quant aux valeurs fondamentales que sont la vie et la mort. « La notion de personne n'est pas le résultat d'un jugement d'existence, mais celui d'un jugement de valeur. De ce jugement dépend la définition de ce que nous pouvons nous permettre et de ce que nous devons nous interdire de faire de l'homme et du sujet qu'il est déjà potentiellement ou qu'il est encore en ces états[11]. »

Le soignant, l'euthanasie et le droit

Les médecins sont concernés directement par la question de l'euthanasie. Or, malgré l'évolution des mentalités et le développement de nouvelles approches philosophiques et morales, la conception juridique est, pour l'heure, claire et constante. L'euthanasie est un homicide prohibé. La volonté de la victime, même « officiellement » démontrée, ne fait pas échec à l'application de la loi pénale qui punit l'homicide. « L'auteur de l'euthanasie ne saurait se prévaloir d'aucune excuse légale tirée du consentement de la victime puisqu'aucune disposition textuelle de ce genre ne figure dans notre Code pénal[12]. » Il se pratique quotidiennement une hypocrisie qui consiste à faire administrer un produit mortel, on parle souvent de cocktail lytique, par un subordonné et en particulier une infirmière. Cela ne modifie en rien la possibilité de poursuivre et de condamner ces faits. L'exécutant est l'auteur principal de l'homicide, s'il est conscient de la portée de son geste. Le médecin qui prescrit un cocktail lytique, même s'il ne l'administre pas lui-même, est punissable en tant que complice d'homicide.

L'incompatibilité de l'euthanasie et de la déontologie médicale

Tout acte médical ne peut s'inscrire que dans une démarche protectrice de la vie humaine : « Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie et de la personne humaine[13]. » La mort est un fait dont le médecin doit tenir compte mais qu'il ne doit jamais précipiter. « Le médecin doit s'efforcer d'apaiser les souffrances de son malade. Il n'a pas le droit d'en provoquer délibérément la mort[14]. »

Le Code de déontologie médicale n'affirme pas le respect absolu et en toutes circonstances de la vie. Le refus consensuel de l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire du prolongement artificiel et désespéré de la vie, prouve que le corps médical contemporain ne préconise pas un devoir absolu de lutte pour la vie. La déontologie médicale affirme le devoir de lutter pour la vie, mais ne crée pas l'obligation de s'acharner pour la vie. Seule la privation volontaire de la vie est illicite et les thérapeutiques palliatives ne contredisent pas le principe de respect de la vie. Le médecin satisfait à l'obligation déontologique de respect de la vie lorsqu'il apaise les souffrances de l'agonie et lorsqu'il accompagne le mourant vers la mort.

Le soignant est serviteur de la santé ; il ne doit jamais succomber à la tentation de devenir le dispensateur d'actes éloignés de toute perspective curative. Agir dans un autre but serait fautif car non conforme à l'objectif de recherche de la santé. « Le médecin (...) doit limiter ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire[15]. » Le médecin n'a le « droit de jouer » avec la santé du soigné que si l'espoir de gain est plus grand que la perte prévisible ! « Le médecin doit s'interdire (...) de faire courir au malade un risque injustifié[16]. » Tous ces impératifs déontologiques sont strictement incompatibles avec le concept d'euthanasie. Donner la mort n'apporte jamais d'utilité à la santé d'autrui. Tout au plus peut-on parler de cessation des souffrances. Mais la notion de soins palliatifs et une meilleure prise en charge de la douleur doivent permettre désormais de concilier fin de vie et interdiction de l'euthanasie. Certains partisans de l'euthanasie se sont longtemps réfugiés derrière la notion de dignité pour réclamer la légalisation de cette pratique. Mais dès lors que l'on accepte d'aider et de soulager le mourant, il y a lieu de renverser l'argument. C'est en accompagnant médicalement le malade lucide vers la mort que le soignant contemporain redonne au mourant cette dignité humaine que certains lui avaient volée en le privant de sa mort.

Le médecin et le refus de la mort : l'acharnement thérapeutique

Le médecin détient aujourd'hui les moyens techniques de faire continuer une forme de vie dans un corps mourant ce qui lui pose de nouveaux problèmes moraux. « Le temps de la mort est allongé au gré du médecin : celui-ci ne peut pas supprimer la mort, mais il peut en régler la durée[17]. » Sur le plan juridique, il faut se demander si la poursuite de soins inu-

10 L'expression est de Eldine A. Charaf, *Les prélèvements d'organes, commentaire de la loi n°76-1181 du 22 décembre 1976*, R.T.D. soc. 1978, p. 459

11 Catherine Labrusse-Riou, « La vente dans le droit des personnes », in *L'homme, la nature et le droit*, Christian Bourgeois, 1988, p. 169

12 Raymond Charles, *Peut-on admettre l'euthanasie ?*, Le Journal des notaires et des avocats, [illegible]

13 Décret 28 juin 1979, art. 2

14 Décret 28 juin 1979, art. 20

15 Décret 28 juin 1979, art. 9

16 Décret 28 juin 1979, art. 18

17 Philippe Ariès, *L'homme devant la mort*, [illegible], Seuil, 1977, p. 29

tiles peut recevoir une qualification pénale. Or, on admet que tout acte médical est une atteinte à l'intégrité corporelle objectivement infractionnelle sauf lorsqu'un fait justificatif vient empêcher la répression[18]. Un des fondements du fait justificatif médical est la nécessité de poursuivre une finalité thérapeutique, qui repose sur l'utilité de l'acte médical pour la santé personnelle du sujet traité. L'acte médical qui n'est pas utile à la personne du soigné est illicite.

« Le problème de l'acharnement thérapeutique renvoie donc à la question fondamentale de la finalité du geste thérapeutique qui, dans son essence, doit toujours être orienté vers et pour le bien de la personne. Quand le traitement devient une fin en soi, l'être humain ne peut être que lésé, parce qu'il est alors finalement ignoré[19]. » Donc, la poursuite de soins devenus inutiles est pénalement condamnable.

L'acharnement est un dépassement de la mission médicale de la part de ceux qui refusent de reconnaître les limites du mandat confié par la société : être utile à la santé des malades, et qui poursuivent alors un fantasme : abolir la mort. « La tâche du médecin n'est pas de maintenir la vie à tout prix ; elle n'est pas d'empêcher la mort naturelle ; elle est seulement de prévenir et d'éviter la mort pathologique, survenant avant l'heure[20]. »

Regard de juriste sur les soins palliatifs

La médecine palliative préconise au lieu de l'acharnement thérapeutique et à la place de l'abstention médicale une action médicale différente. Le corps médical peut se rendre utile à celui qui va mourir en lui apportant des soins de confort sans lien direct avec la pathologie qui est en train de le faire mourir. Soulager la douleur est l'objectif premier, adoucir la fin de vie est l'esprit général de la médecine palliative. L'acte curatif poursuit une utilité directe, l'acte palliatif une utilité indirecte, mais ils sont tous deux incontestablement utiles, ce qui suffit à intégrer la définition de la finalité thérapeutique.

Cette extension de la notion de but curatif est strictement parallèle à l'extension de la définition de la santé, définition positive qui tend aujourd'hui à se fonder sur la notion de bien-être.

Soins palliatifs au profit d'un fœtus : l'avorton vivant

La question du délai acceptable pour pratiquer licitement un avortement thérapeutique n'a, semble-t-il, jamais été abordée en jurisprudence. En cas d'indication médicale et avec le consentement de la mère, une ITG peut être pratiquée quelle que soit la durée de gestation déjà écoulée. Or, il arrive assez souvent qu'après l'extraction ou l'expulsion, le fœtus soit vivant[21]. A défaut du plus petit espoir de viabilité, le rôle du corps médical est un rôle palliatif. Ne pouvant faire vivre, ne pouvant tuer, la médecine doit accompagner l'avorton expulsé vivant vers la mort certaine en minimisant ses souffrances[22]. Si, par suite d'une erreur d'évaluation de l'équipe médicale, le fœtus vivant, que l'on avait à tort considéré comme non viable, s'avère être viable, il est certain qu'on ne peut ni le tuer ni le laisser mourir. Par la naissance le fœtus est devenu une personne humaine bénéficiant de la protection intégrale du droit.

Le médecin et le cadavre

Le droit à l'intégrité physique, qui peut être inclus dans les droits de la personnalité, bénéficie à l'homme de son vivant mais aussi après sa mort. Celui qui fut une personne, au sens juridique, continue à entrer dans le champ de protection institué par le droit.

De la protection de la sépulture à la protection du cadavre

Avant 1992, l'incrimination de violation de sépulture visait à protéger l'ensemble cadavre-tombeau, dès lors qu'on lui avait donné une dernière demeure définitive. Tant que le corps et son contenant devaient être modifiés, il ne s'agissait encore pas d'un acte préparatoire à l'inhumation, et on ne pouvait pas encore retenir la notion de sépulture. C'est pourquoi une autopsie pratiquée en violation des règles légales ne constituait pas le délit de violation de sépulture. En 1992, le législateur a estimé nécessaire d'instituer une protection spécifique du cadavre humain[23]. L'infraction nouvelle impose une analyse de la licéité des atteintes au cadavre pratiquées par des médecins, en particulier dans le domaine de l'autopsie et du prélèvement d'organes car le corps mort est aujourd'hui protégé contre les atteintes à son intégrité propre. Les médecins ne peuvent déroger au principe d'intangibilité du cadavre et être pénalement justifiés lorsqu'ils portent atteinte à l'intégrité d'un corps mort que s'ils respectent les dispositions légales sur la dissection, l'autopsie et le prélèvement d'organes. L'intangibilité du corps humain d'autrui est le principe, la permission d'y déroger est l'exception.

18 *Cf.* Bruno Py, *Recherches sur les justifications pénales de l'activité médicale*, Thèse Droit, Nancy 1993

19 Jean-Louis Baudouin et Danielle Blondeau, *Ethique de la mort et droit de la mort*, PUF, 1993, p 89

20 Jean Hamburger, *Progrès de la médecine et responsabilités du médecin*, in *2e Congrès international de morale médicale*, Paris, ONM, 1966, vol 1, p 299

21 Il faut lucidement analyser les problèmes juridiques posés par la présence dans les mains du corps médical d'un être vivant non viable « Pesant près de deux livres, un enfant de cette taille remue toujours les bras et les jambes, essaie de respirer, et le plus souvent crie. Dans les avortements de ce type on a 100% d'enfants vivants », Jean Foulat, *L'avortement : crime ou libération ?*, Fayard 1973, pp 43-44

22 Certains relient cette hypothèse à la notion de clause de conscience du praticien « Souvent l'enfant issu d'un avortement est, en fait, vivant puis supprimé. C'est peut être ce qui explique aussi la possibilité accordée à tout médecin d'invoquer la "clause de conscience" et de refuser de pratiquer un avortement. » Xavier Labbée, *La condition juridique du corps humain avant sa naissance et après la mort*, PU Lille 1990, p 151

23 « Toute atteinte à l'intégrité du cadavre, par quelque moyen que ce soit, est punie d'un an d'emprisonnement et de 100 000 francs d'amende » Art 225-17 al 1er N.C. pén

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

L'utilisation du cadavre à des fins scientifiques : La mort peut servir la vie[24]

L'évolution de la science a su très tôt tirer une utilité médicale de l'exploitation du corps mort de l'homme. Le médecin s'est initialement vu attribuer la fonction de constatation de la mort, avant de se voir reconnaître le droit de « toucher » au cadavre pour des raisons scientifiques et pédagogiques. Dès lors que la sacralité du corps mort était relativisée, il n'y avait plus d'obstacles moraux à l'utilisation du cadavre. Il apparaît qu'en matière d'atteinte médicale à l'intégrité du cadavre, le but scientifique a précédé l'utilisation thérapeutique ; alors qu'en ce qui concerne les atteintes au corps vivant, le but thérapeutique a précédé l'utilisation scientifique. Dans tous les cas, il s'agit de l'utilisation médicale d'un corps humain, sans intérêt direct pour la santé de la personne.

Il a fallu de nombreuses années pour que l'esprit humain accepte que l'on utilise une partie d'un corps mort au profit des vivants et « qu'au prix d'un sacrifice minime de notre sensibilité, chacun de nous, puisse, en mourant, rendre un dernier service[25] ». Ce sacrifice accepté est de tolérer une atteinte au cadavre dont le respect n'est plus alors absolu. Du jour où l'on donne au corps mort, en tout ou partie, une utilité directe ou indirecte pour les vivants, on cesse de lui accorder un respect absolu. Pour savoir ou pour soigner, le mort est devenu utile aux vivants.

Il y a aujourd'hui quatre catégories d'atteintes licites au cadavre de l'être humain dans un but scientifique. L'autopsie judiciaire et l'autopsie scientifique (recherche des causes de la mort) qui peuvent être ordonnées y compris contre l'avis du défunt. L'autopsie purement scientifique et la dissection qui supposent le recueil de l'approbation expresse de la personne avant sa mort.

L'utilisation du cadavre dans un but thérapeutique

On ne peut entendre les valeurs sociales de protection du cadavre que dans un but supérieur, lui-même reconnu comme permettant une dérogation à l'interdiction générale « Ce n'est pas manquer de respect à un cadavre que d'en revitaliser des éléments, en les greffant sur un homme à sauver. Car, dans la hiérarchie des valeurs, celles qu'on sauve sur l'homme vivant, personnifiant l'esprit, priment celles du cadavre, qui, déserté par l'esprit, va retourner à la poussière[26]. »

L'apport essentiel de la loi du 22 décembre 1976 est d'avoir construit un édifice juridique global reconnaissant officiellement le principe des prélèvements et des greffes sur l'être humain. Elle était nécessaire pour pouvoir justifier une atteinte médicale au corps, vivant ou mort, qui n'offrait aucune utilité thérapeutique au sujet de l'intervention médicale. Elle mit fin aux hésitations, tant morales que juridiques, de la doctrine sur la licéité des atteintes au cadavre humain : « de fait, lors de la discussion parlementaire relative aux prélèvements *post-mortem*, nul ne savait plus au juste si l'autorisation était le principe ou l'exception...[27] » La société reconnaissait une nouvelle valeur, l'intérêt thérapeutique ou scientifique, qui devenait juridiquement supérieure à une valeur ancienne, le respect absolu de la dépouille mortelle. Cette reconnaissance s'était accompagnée d'un arbitrage entre les partisans d'un droit exclusif de l'individu sur son corps, tenant du respect du consentement exprès des défunts, et les adeptes des théories « collectivistes », préconisant un droit du groupe social sur les restes des membres de la collectivité, sans tenir compte des avis personnels des êtres décédés.

En matière de prélèvement d'organes sur le cadavre, le législateur a successivement utilisé plusieurs mécanismes de prise en compte de la volonté des défunts compte tenu de l'expérience de la loi de 1887 qui permettait déjà les dons de corps à la science médicale. A aucun moment, il n'a été envisagé de ne pas tenir compte de l'avis des personnes décédées.

La prise en compte de la volonté des défunts

Contrairement à la loi du 7 juillet 1949 « permettant la pratique de la greffe de cornée », la loi du 22 décembre 1976 a écarté le principe du legs exprès pour lui préférer la notion de présomption de consentement au prélèvement. Chaque être humain est censé consentir, tacitement, à une atteinte à son cadavre pratiquée après sa mort. « La loi consacre une sorte de pouvoir d'offrande, pour ne pas dire de sacrifice d'autrui, à la cause publique de la recherche supposée conforme au bien public[28]. » La présomption de consentement de tous les défunts à un prélèvement d'organe avait été volontairement définie comme relative et non irréfragable. Elle pouvait être détruite par la preuve de l'opposition du défunt aux prélèvements légaux. L'acte n'était admis que « sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement ». Le législateur, par ailleurs prudent face à l'altruisme des vivants, n'hésita pas à présumer l'altruisme des morts.

La loi du 29 juillet 1994 : le maintien du consentement présumé

Malgré la longueur des débats ayant précédé le vote des lois dites « bioéthiques », le législateur n'a en rien modifié la prise en compte du consentement des « donneurs d'organes ». « Le prélèvement d'organes sur une personne dé-

24. « *Hic locus est ubi mors gaudet succurere vitae* » : « En ce lieu, la mort se réjouit de venir au secours de la vie », aphorisme inscrit au fronton de l'amphithéâtre de dissection de l'université de Bologne. *Guide juridique des prélèvements d'organes*. Assistance publique des hôpitaux de Paris, 1985, avant propos, p. 1

25. Henri Pequignot. *L'autopsie clinique*. C. Lacq. déc. 1965

26. Rémi Savatier. *Les problèmes juridiques des transplantations d'organes humains*. Rapport au colloque de l'Association des magistrats résistants, 8 mars 1968. J. C. P. 1969, I, 2224, n° 7

27. Philippe de Gas. « Commentaire de la loi du 22 décembre 1976 ». RTD civ. 1977, p. 198

28. Catherine Labrusse-Riou. « La maîtrise du vivant : mythe ou projet ». *Archives de philosophie du droit*, 1993, n°38. *Bioéthique*, p. 98

cédée (...) à des fins scientifiques ou thérapeutiques (...) peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement[29]. » Cela signifie, d'une part, que la pratique des équipes de préleveurs ne sera pas facilitée sur le point de la relation avec les familles et, d'autre part, que l'étendue des prélèvements licites n'est absolument déterminée par la loi.

Les problèmes d'application du consentement présumé posés aux praticiens préleveurs

Le sentiment des juristes corroboré par l'avis des autorités médicales compétentes est que l'information est si insuffisante que l'on ne peut pas parler aujourd'hui de réelle liberté de refus des citoyens en raison d'une mauvaise connaissance de la loi. Bien que l'on ait organisé un système de centralisation des refus de prélèvements, il faut reconnaître que le dispositif légal pose de nombreux problèmes d'application concrète. Les règles légales sont claires, il faut rechercher la volonté du défunt en matière de prélèvement sur son organisme. On pourra prélever chaque fois qu'on n'aura pas la preuve de son refus, soit : en cas d'acceptation anticipée, de silence ou même de doute. Dans l'absolu, cela permet au corps médical d'agir très promptement. Face à un individu décédé, n'ayant pas fait de mention expresse de son refus, par un écrit, ou tout autre moyen, il est possible de prélever.

En réalité, les médecins ont pris l'habitude de solliciter les familles des défunts pour solliciter leur témoignage quant à un éventuel refus de leur proche avant sa mort. « Il faut obtenir l'autorisation des familles quand il s'agit d'un mineur, ou au moins son accord dans les autres cas. Rôle, ô combien difficile et délicat, du médecin qui doit prendre contact avec la famille, qui saura comprendre sa peine, la partager et, progressivement, sans contrainte, l'amènera au consentement du don[30]. » Cette procédure aboutit parfois à l'expression d'une opposition de la famille qui, bien que sans effet sur le plan juridique, paralyse dans les faits, l'action des médecins-préleveurs[31].

Or, cette habitude, si louable que soient ses motivations, complique largement la mise en œuvre pratique de la loi. Tout d'abord, elle peut gêner les familles en leur confiant des responsabilités morales que le loi ne leur donne pas. On ne mesure pas les effets psychologiques que peut causer l'implication forcée des conjoints ou des enfants dans les atteintes au cadavre d'un être aimé. Le deuxième inconvénient majeur réside dans l'abaissement du nombre de greffes, car il est certain que le doute empêche en fait les médecins de prélever. De plus, il faut prendre en compte que le facteur temps est essentiel pour la réussite d'une greffe. Or, la consultation des familles est synonyme de démarches longues et coûteuses en temps qui peuvent diminuer proportionnellement les chances de survie du receveur.

Les deux axes d'une éventuelle réforme du droit des prélèvements sur le cadavre devraient être l'information des vivants et le respect de leur volonté éclairée. Aussi faut-il encourager les pouvoirs publics à ne pas tarder à élaborer le nouveau moyen d'expression des refus, institué par la loi du 29 juillet 1994. « Ce refus peut être exprimé par l'indication de sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment. Les conditions de fonctionnement et de gestion du registre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat[32]. » Cet ambitieux programme pourrait être simplement mis en place par une implication de tous les médecins français dans le réseau d'information et d'expression de la volonté des citoyens. N'est-il pas possible qu'à l'occasion des visites médicales obligatoires, les Français soient informés simplement des dispositions de la loi ?

A l'heure des banques de données informatiques et du Minitel, nous espérons beaucoup du fichier national des « dernières volontés médicales », fondé sur le respect de l'anonymat et la réversibilité des opinions ? Un tel fichier, rempli avec un médecin lors d'une visite, par ailleurs ordinaire, serait alors l'interlocuteur officiel des équipes chirurgicales susceptibles de prélever. L'absence de refus exprimé serait alors le signe d'un véritable consentement présumé. Le message peut être simple : « Nous devons prendre conscience que nous sommes les seules sources d'organes et que notre corps est une richesse fabuleuse. Ne pas en faire profiter les autres est comparable à se faire enterrer avec tous ses trésors. Tout ce qui n'est pas donné est perdu[33]. »

Le consentement présumé et le problème de l'étendue du prélèvement licite

La loi du 29 juillet 1994 a certes distingué les organes des tissus mais cela ne concerne que le prélèvement sur la personne vivante. En ce qui concerne le prélèvement de tissus sur le cadavre, les règles sont les mêmes que pour les organes. Le recours au consentement rapporté par les proches est très ambigu en ce qui concerne l'étendue de la volonté du défunt. Hormis les cas de refus total ou partiel du défunt, la loi ne limite pas l'utilité des prélèvements sur les cadavres à telle ou telle partie du corps. On ne peut pas, *ex nihilo*, hiérarchiser les composantes du corps humain. C'est pourquoi nous retiendrons que, selon les loi de 1976 et 1994, si les conditions lé-

29 Loi du 29 juillet 1994, art L 671-7 C s p

30 Christian Cabrol *Préface* in *Les prélèvements d'organes pour la transplantation* Nous y voyons une dérive de la présomption de consentement personnel vers l'autorisation par les tiers

31 La jurisprudence administrative saisie d'une action en responsabilité civile pour faute administrative en matière de prélèvement d'organes le rappelle quelquefois Les membres de la famille n'ont aucun droit d'opposition au prélèvement en cas de silence du défunt avant le décès CE 18 mars 1988 Jurisdata n°040658 Le conjoint est non fondé à soutenir que sa propre autorisation est nécessaire C A Paris 19 sept 1989 Jurisdata n°049407

32 L 29 juillet 1994 art L 671-7-1 c s p al 3

33 Christian Cabrol *Au nom de la vie* Brochure ADOT 199

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

gales sont respectées. « théoriquement les différentes parties du cadavre peuvent donc être prélevées jusqu'à ce qu'il ne reste rien du tout[34]. »

Quelques réflexions à propos des xénogreffes

La science médicale a trouvé en l'animal un producteur de matière thérapeutique et un sujet d'expérimentation. Il est, aujourd'hui, techniquement concevable de prélever sur un animal, vivant ou mort, un organe ou un tissu pour le greffer sur le corps d'un homme malade. « Si les droits de l'animal peuvent exister, le conflit d'intérêt entre ces droits et ceux de l'homme penche au profit de ces derniers lorsqu'il s'agit d'en préserver la vie[35]. » Il n'y a donc aucun empêchement juridique à la pratique de la xénogreffe. Tant que la pratique est expérimentale, les normes juridiques sur l'expérimentation animale et sur l'expérimentation humaine trouvent application dans leur domaine de protection respectif. Si la pratique dépasse le stade expérimental, elle doit être soumise aux règles ordinaires de licéité de l'acte médical.

Les recherches actuelles en matière de xénogreffes semblent s'orienter uniquement vers l'utilisation de l'organe animal en tant qu'organe de substitution dans l'attente d'un organe humain compatible. Seules des situations d'extrême urgence et d'absence de greffon doivent permettre de telles implantations. Dans l'attente de règles juridiques ou déontologiques précises sur la licéité des xénogreffes, les recherches scientifiques continuent[36]. Comme pour tout acte médical, le médecin doit recueillir préalablement le consentement libre et éclairé du sujet. En matière de xénogreffe, le consentement du greffé doit, selon nous, être déclaré incontournable.

Le rôle prépondérant du consentement en raison de la nature du greffon

Quelques expériences récentes de greffes d'os de veau sont restées discrètes[37]. Nul n'a, semble-t-il, songé à étudier la question de la xénogreffe jusqu'à la fin des années 1980. L'opinion publique a été particulièrement ébranlée par l'annonce en 1987 de la greffe sur un nouveau-né d'un cœur de babouin. Bien que cet acte soit resté isolé, il faut analyser la licéité de telles greffes en insistant sur l'exigence d'un consentement particulièrement éclairé et en niant le rôle dérogatoire de l'urgence en la matière.

Un consentement particulièrement éclairé

Le respect des conditions ordinaires de la justification pénale du médecin, diplôme, consentement du patient-receveur, utilité thérapeutique, proportionnalité et qualité technique de l'acte s'imposent. En matière de xénogreffe, un élément essentiel sera, selon nous, la qualité de l'information préalable du receveur. On comprendrait mal qu'un patient puisse, un jour, sortir d'un établissement hospitalier où il aurait subi un acte grave sans savoir précisément qu'on a remplacé un de ses organes par un organe d'origine animale. Si l'information du patient sur les spécificités techniques des moyens peut parfois être simple, sous réserve d'être intelligible et loyale, il est fondamental que cette information soit particulièrement détaillée et précise dès lors que les moyens employés confinent à des valeurs extrêmement sensibles. Nous concevons aisément que l'on puisse refuser de recevoir dans son corps une adjonction d'un organe ou d'un tissu animal. Cette opinion personnelle doit être strictement respectée par le corps médical sans quoi il faudra constater que l'acte n'a pas été réalisé avec le consentement libre et éclairé du patient. Le défaut de consentement empêchant d'invoquer le fait justificatif de permission tacite de la loi, le médecin qui greffera un organe animal contre le gré, ou sans l'accord exprès et éclairé, du patient pourrait, selon nous, être poursuivi pour mutilation volontaire.

L'urgence peut-elle imposer une xénogreffe ?

Imaginons l'hypothèse d'un individu en attente d'une greffe de cœur alors qu'aucun organe n'est « disponible ». La dégradation de son état de santé empêche aux machines artificielles de suppléer aux fonctions cardiorespiratoires et, à défaut de greffe cardiaque, il est irrémédiablement condamné. Le chirurgien, le cardiologue, peuvent-ils, même contre la volonté du patient, tenter de le sauver en lui greffant le cœur d'un singe pensionnaire du laboratoire de zoologie voisin ? Le fait justificatif d'état de nécessité pourrait être invoqué. En transgressant la volonté du patient, les médecins veulent sauvegarder sa vie, valeur supérieure. La balance semble pencher en faveur de la justification. Nous pensons pourtant qu'il est anormal de contraindre par un tel choix thérapeutique un individu à vivre dans des conditions qui peuvent être spirituellement traumatisantes.

Nul n'a le droit d'imposer à autrui de vivre avec une partie de son corps d'homme remplacée par une partie d'animal, même au risque de mourir. « S'il revient à la société de définir, au nom de sa conception de la dignité humaine, des interdits absolus, il appartient, en revanche, à l'individu de faire connaître ses interdits personnels[38]. »

34 J.-B. Grenouilleau, *Commentaire de la loi n°76-1181, du 22 décembre 1976*, précité, p. 711.

35 Christian Byk, *Les aspects juridiques des xénotransplantations*, J.C.P. 1992-I-3633, n°31.

36 Ainsi en matière de greffe de foie : « Dans de nombreux cas un greffon n'est pas trouvé à temps. Ceci explique que plusieurs équipes travaillent à mettre au point d'autres moyens d'obtention de greffons hépatiques, (cadavre à cœur arrêté, donneur vivant apparenté, xénogreffe) ». D. Houssin, *1989 : La transplantation hépatique n'est pas un produit fini*, p. 202.

37 « La banque d'os conserve dans des récipients stériles à très basses températures des fragments d'os (...) prélevés sur un sujet décédé ou même sur un animal (hétérogreffes dont les plus utilisées proviennent de l'os de veau). » Philippe Blondeau, *Possibilités et limites actuelles des greffes en thérapeutique humaine*, C. Laco, 1986, p. 7.

38 [illegible], *Recherches sur les restrictions [illegible] de la loi pénale*, Thèse Droit Nancy, 1993.

39 [illegible], *Les aspects juridiques des xénotransplantations*, [illegible].

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Une des dernières libertés humaines est de ne pas être contraint à mener une existence inhumaine. Si l'on considère que l'homme conserve un droit de ne pas se soigner, on ne peut le forcer à vivre avec une intégrité physique dénaturée, mi-homme, mi-animal.

Sur le plan psychiatrique on ne peut mesurer l'impact que constituerait la condamnation d'un homme à être une véritable chimère. Les mécanismes psychologiques du rejet des greffes, que l'on pressent être presque aussi puissants que les mécanismes immunologiques, sont des défenses instinctives contre les mutilations contre-natures. Si l'on en croit les théories darwinistes de la sélection naturelle qui expliquent l'élimination spontanée des monstres, on peut espérer que la médecine, qui favorise déjà la survie d'êtres humains naturellement mal conformés pour une vie «ordinaire», ne dérive pas vers la création systématique de centaures.

Il n'y a pas, dans l'état actuel du droit, de fait justificatif pour légitimer la greffe d'organe d'origine animale sans le consentement parfaitement libre et éclairé du receveur. L'état de nécessité ne pourrait pas justifier une xénogreffe non consentie car l'atteinte à la dignité humaine par la dénaturation du corps est une valeur inférieure à la sauvegarde d'un individu.

La médecine ne doit pas devenir une branche de la tératologie. ■

Bruno Py
[illegible] *française*
[illegible] *centre*
[illegible] *de Nouvelle*
[illegible]

[illegible] *est disponible*
[illegible]

Les prélèvements sur le cadavre

Analyse du projet de loi sur la bioéthique après sa seconde lecture à l'Assemblée Nationale

Document établi par les organismes représentatifs des anatomo-pathologistes :

- **Association des enseignants et des chercheurs en anatomie pathologique**
- **Société française d'anatomie normale et pathologique**
- **Syndicat national des anatomo-pathologistes français**

Ce texte comporte une analyse de problèmes particuliers posés par la pratique de prélèvements sur le cadavre. Il est destiné à attirer l'attention des membres du parlement et des responsables gouvernementaux sur l'importance des répercussions possibles de la nouvelle loi sur la pratique des autopsies médicales.

Les pages 2 à 9 de ce document avaient été établis après la première lecture à l'Assemblée Nationale et communiquées aux commissions parlementaires, aux ministères concernés et à la presse. Elles ont subi quelques corrections de détails.

La page 10 a été ajoutée après la première lecture au Sénat.

Le rappel chronologique de la première page et la situation après la seconde lecture à l'Assemblée Nationale décrite page 11 et 12 sont les éléments nouveaux de ce texte;

Rappel chronologique

- **1976** : loi sur les prélèvements dans un but thérapeutique ou scientifique dite « loi Caillavet ». Régime unique du consentement présumé pour tous les prélèvements
- **mai 1992** : conflit à Amiens à propos de prélèvements de cornées effectuées dans la légalité. Instructions du Ministre de la santé le 5 juin et circulaire du 31 juillet provoquant une diminution brutale des prélèvements de cornées.
- **1992** : première lecture du projet de loi à l'Assemblée. Maintien du principe du consentement présumé, mais il faut le vérifier auprès des familles ou des proches après la mort. Pour éviter la régression des autopsies destinées à préciser les causes de la mort, l'Assemblée introduit un article supprimant tout obstacle à leur pratique.
- **février 1994** : première lecture du projet de loi au Sénat qui supprime les dispositions particulières concernant l'autopsie destinée à préciser les causes de la mort.
- **avril 1994** : la commission de l'Assemblée propose de reprendre les dispositions adoptées en 1992, le Gouvernement sous-amende le texte en permettant que les oppositions manifestées par une personne de son vivant soient respectées en cas d'autopsie destinée à préciser les causes de la mort. L'Assemblée accepte ce sous-amendement qui correspond en pratique au maintien de la loi Caillavet de 1976.

Cette position s'accorde avec les demandes des anatomo-pathologistes d'un maintien du consentement présumé, sans recherche active auprès des familles et des proches d'une éventuelle opposition, qui doit s'être manifestée par l'une des méthodes prévues par le législateur.

Plan

Les problèmes	**2**
La loi Caillavet de 1976	**4**
Les circulaires ministérielles de 1992 et leurs conséquences	**4**
Le projet de loi en première lecture à l'Assemblée Nationale	**5**
Les propositions des anatomo-pathologistes de 1993	**8**
Le rapport de la commission des affaires sociales du Sénat	**9**
Le débat au Sénat	**10**
Le débat à l'Assemblée nationale en seconde lecture	**11**
Conclusions	**13**

Le constat d'une évolution sociale

La loi sur la bioéthique modifie les dispositions de la loi Caillavet de 1976 sur les prélèvements d'organes ou de tissus humains. Elle tente de prendre en compte un désir de clarification des conditions dans lesquelles sont effectués des prélèvements sur le cadavre et une forme de retour à des tabous contestant le droit de porter atteinte à l'intégrité du corps après la mort,

Les problèmes

La recherche d'un compromis entre la volonté des individus, le respect des morts et l'utilité d'effectuer des prélèvements et des examens sur le cadavre pour permettre des transplantations, des greffes, faire évoluer nos connaissances et reconnaître nos erreurs impose une connaissance précise de la nature des prélèvements effectués et des conditions dans lesquelles ils le sont.

1) Les types de prélèvements

La loi de 1976 a défini les conditions de deux types de prélèvements pouvant être effectués sur des personnes décédées :

- les prélèvements dans un but thérapeutique (transplantation d'organes, greffe de tissus) :
- les prélèvements dans un but dit "scientifique", expression ambiguë qui correspond en pratique à l'autopsie médicale, faite principalement pour renseigner un médecin sur les causes de la mort d'un malade. L'autopsie n'a pas uniquement ce rôle important de contrôle de la qualité des soins, elle conserve une part dans le progrès des connaissances, dans la formation des médecins et dans l'information des familles, en particulier quand il convient de rassurer cette dernière sur l'absence de maladie susceptible d'atteindre un autre enfant de la fratrie.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

La loi ne concerne pas dans sa forme actuelle trois autres possibilités d'intervention sur le corps d'une personne déclarée décédée :

- les prélèvements dans le cadre d'une autopsie médico-légale destinée à établir les causes de la mort au cours d'une procédure judiciaire. Ces actes sont réglés par des dispositions spécifiques du code de procédure pénale.

- le "don du corps pour la science". Souvent confondu avec le don d'organes, il s'agit d'une démarche volontaire d'une personne auprès d'un laboratoire d'anatomie habilité à recevoir de tels dons. Les corps peuvent être utilisés pour des études anatomiques, l'enseignement des étudiants, la mise au point de techniques chirurgicales ou des expérimentations très diverses.

- les expérimentations sur les corps de personnes dont le cerveau est mort mais dont certains organes sont maintenus en survie par des méthodes artificielles (ventilation mécanique, éventuellement circulation assistée). Aucun texte de loi ne règle actuellement ce type de pratique qui n'est pas un prélèvement d'organes ou de tissus.

2) Les conditions des prélèvements

Les prélèvements dans un but thérapeutique ou scientifique sont réalisés en salle d'opération ou dans une morgue, beaucoup plus rarement à domicile en cas de legs des globes oculaires.

- les prélèvements d'organes pour transplantation sont réalisés dans des salles d'opération, ils ne peuvent être pratiqués que chez des patients dont le cerveau est définitivement détruit, mais dont la ventilation est assurée artificiellement pour assurer l'oxygénation des tissus jusqu'au moment de l'intervention. Les prélèvements pour transplantation effectués sur un corps ventilé imposent une relation très étroite avec la famille car la réanimation va être interrompue et il est indispensable d'expliquer ce qu'est la mort cérébrale et l'inutilité d'une poursuite de la respiration artificielle. Prévenir que des prélèvements pour transplantation seront faits est une épreuve difficilement évitable à la famille dans ce contexte. Il s'agit d'un arrêt programmé de la réanimation, le passage par la salle d'opération où se feront les prélèvements marquant le moment de la mort pour les proches.

- les prélèvements de cornées ou de tissus dont la survie cellulaire n'est pas nécessaire pour un usage thérapeutique (os, peau...) et les autopsies médicales sont habituellement pratiqués dans les morgues hospitalières. Pour la famille, la maladie est terminée, c'est une autre période qui commence, celle de l'acceptation d'une disparition. Le désir affectif des proches est que la personne décédée "repose en paix", non d'être replongés dans les préoccupations des médecins par une demande de prélèvements d'organes ou d'autopsie pour mieux comprendre les causes de la mort. Il y a un moment pour chaque chose, la réflexion sur la solidarité exprimée par le don d'une cornée, ou la participation à l'amélioration de nos connaissances, doit se situer en dehors des périodes où l'affectif passe avant le rationnel, si l'on veut éviter de provoquer le désarroi et le rejet. Le problème du législateur est de préciser comment rendre compatibles le souci de solidarité et un respect des volontés du défunt qui ne doit pas se transformer en questionnement dépourvu d'humanité pour la famille.

La loi Caillavet de 1976

Depuis le 22 décembre 1976, la loi dite "loi Caillavet" sur les prélèvements d'organes permet d'effectuer des prélèvements d'organes ou de tissus dans un but thérapeutique ou scientifique. Le principe directeur de cette loi est d'autoriser ces prélèvements chez des personnes décédées majeures quand le défunt n'a pas manifesté son opposition à une telle pratique. Le décret d'application et ses circulaires organisent le recueil de cette opposition qui doit se manifester sous la forme d'une **démarche active de la personne hospitalisée avant sa mort ou de ses proches après le décès.** Cette conception respecte la volonté du législateur qui avait rédigé ainsi l'article 2 de la loi de 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". La lecture des débats parlementaires indique clairement pourquoi le législateur n'avait pas retenu l'obligation d'obtenir l'accord de la famille. Une telle obligation aurait réduit considérablement la possibilité de prélèvement, aussi bien dans un but scientifique que thérapeutique car la simple demande à la famille dans la période douloureuse qui accompagne la perte d'un proche provoque des refus "affectifs" qui expriment l'avis de la famille et non celui du défunt.

Il convient de remarquer que le législateur de 1976 n'a pas supprimé la loi du 7 juillet 1949 organisant le legs des globes oculaires. L'article 5 de la loi, permet d'augmenter le nombre de greffons disponibles en maintenant la possibilité de prélèvements au domicile du défunt en cas de legs. Cette modalité d'obtention d'un greffon était impossible dans le cadre de la loi de 1976, les prélèvements devant être réalisés dans un établissement hospitalier inscrit sur une liste arrêtée par le ministre de la santé.

Les circulaires ministérielles de 1992 et leurs conséquences.

Les conséquences de "l'affaire d'Amiens"

A la suite d'un conflit provoqué par un prélèvement de globes oculaires associé à d'autres prélèvements d'organes chez un accidenté majeur en état de mort clinique, le Ministre de la santé et de l'action humanitaire a exigé par une instruction du 5 juin 1992 que l'on s'assure "que dans tous les cas de prélèvement de ce type, **un consentement a bien été préalablement obtenu**, soit par legs testamentaire du défunt, soit auprès des membres de la famille ou des proches". Cette instruction a réduit considérablement le nombre de greffes de cornée, ce qui prouvait le bien fondé du choix du législateur de 1976.

La décision de recueillir par une démarche active **"le consentement des membres de la famille ou des proches** " devenait incohérente avec l'absence d'instruction identique pour les prélèvements dans un but diagnostique dans le cadre de l'autopsie médicale. Les prélèvements de globes oculaires demeuraient possibles sans sollicitation de l'avis de la famille pour préciser le diagnostic d'une maladie atteignant les yeux et impossibles sans le consentement de la famille quand il s'agissait de rendre l'usage d'un oeil à un vivant !

La circulaire du 31 juillet 1992.

Elle admet implicitement l'imprécision de l'instruction du 5 juin 1992 et son incompatibilité avec les termes de la loi de 1976 et demande à l'administration de "s'assurer auprès de la famille ou des proches du défunt que **celui-ci n'avait pas fait connaître de son vivant** son opposition au prélèvement". Ces nouvelles instructions ne modifieront pas la situation et le nombre de prélèvements de cornée demeure très inférieur à celui observé avant le mois de juin.

La circulaire du 21 septembre 1992.

Elle a l'honnêteté de reconnaître "qu'une enquête auprès des ophtalmologistes des CHU confirme un arrêt presque total des greffes de cornée à l'hôpital alors que les cas urgents créent des situations très préoccupantes. 2 000 malvoyants ou aveugles attendent aujourd'hui sans espoir un greffon cornéen". Il est cependant étonnant que la circulaire ne dise pas que cette situation est la conséquence directe de la décision du 5 juin 1992. Le remède proposé est totalement inadapté, il recommande en pratique de prendre de vitesse la famille et de faire les prélèvements si cette dernière n'a pu être jointe dans un délai de 6 heures. Tous les malades hospitalisés indiquent lors de l'admission le téléphone de la personne à prévenir en cas de décès et il est habituellement possible de joindre cette personne dans un délai de 6 heures. En outre ce délai ne constitue pas un impératif absolu, de nombreux prélèvements sont effectués dans les douze heures voire les 18 heures qui suivent le décès. La difficulté n'est pas d'entrer en relation téléphonique avec la famille, mais d'annoncer la mort d'un proche et de demander simultanément s'il s'opposait aux prélèvements de ses yeux. Il y a des limites à la déshumanisation des rapports entre un hôpital et les familles des patients hospitalisés.

Le projet de loi en première lecture à l'Assemblée Nationale.

La première version de l'article 667-7 de la loi relative "au don et à l'utilisation des parties et produits du corps humain" reprenait les dispositions de la loi de 1976. "**Le prélèvement ne peut avoir lieu si la personne, de son vivant, y a opposé un refus. Ce refus peut avoir été exprimé par tout moyen. Tout membre de la famille ou proche du défunt peut en témoigner**".

Modification du projet de loi.

Le projet est modifié en commission et le texte proposé au vote de l'assemblée a incorporé dans la loi les positions prises par le Ministre dans ses circulaires de juin à septembre 1992. Le consentement présumé traduit par l'absence d'une démarche de la famille auprès de l'administration hospitalière est remplacé par la recherche active auprès de la famille et des proches d'une opposition au prélèvement.

A la suite des démarches effectuées par des anatomo-pathologistes auprès du Ministre de la Santé, un article additionnel traite spécifiquement le problème de "la recherche des causes de la mort" en le mettant en dehors du dispositif législatif, ce qui laisse perplexe, car tous les prélèvements effectués dans ce but semblent alors possibles, sans aucune limitation, ce qui ne correspondait pas à la demande des pathologistes qui souhaitaient simplement le maintien des dispositions de la loi Caillavet et de ses décrets d'application. Ces dispositions sont acceptées par l'Assemblée en première lecture. Trois articles organisent les prélèvements sur le cadavre, ils sont rédigés comme suit :

Article 667-7

Toute personne peut faire connaître , de son vivant, son refus ou son acceptation d'un prélèvement d'organe après sa mort, par tout moyen, notamment en indiquant sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet, sur la carte d'assuré social ou sur une carte spécifique. Celle-ci est révocable à tout moment. Les conditions de fonctionnement et de gestion du registre sont déterminées par décret en conseil d'état.

Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille ou des proches du défunt sur la volonté de celui-ci. Aucun prélèvement ne peut avoir lieu si la volonté du défunt exprimée directement ou par le témoignage de sa famille ou de ses proches s'y oppose".

Article 667-8

"Si la personne décédée était un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement en vue d'un don ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consente expressément par écrit."

Article 667-8 bis (nouveau)

"Aucun prélèvement à des fins scientifiques autres que celles ayant pour but de rechercher les causes de la mort ne peut être effectué sans le consentement du défunt exprimé directement ou par le témoignage de la famille."

Cette rédaction a introduit trois modifications importantes par rapport au projet initial.

- la première est une décision bien adaptée à la volonté du législateur, elle concerne la facilitation de l'expression de la volonté d'un individu d'accepter ou de refuser les prélèvements sur son cadavre. L'utilisation de la carte de sécurité sociale est particulièrement commode, cette carte étant renouvelée fréquemment et permettant de changer d'avis.

- la seconde est l'ajout de l'article 667-8 bis pour faciliter la réalisation des autopsies médicales. Sous cette forme, le texte pose de nombreux problèmes. Il semble à une première lecture constituer une redite du 667-7 en exprimant à nouveau la nécessité du consentement du défunt pour les prélèvements à des fins scientifiques.

Une lecture plus attentive fait apparaître ensuite la justification de cet article. Il introduit par l'expression "**autres que celles ayant pour but de rechercher les causes de décès**" la possibilité de faire des autopsies médicales dans un but diagnostic sans rechercher le consentement du défunt. Il semble même exclure la possibilité pour le défunt d'exprimer de son vivant son opposition à une autopsie dans un but diagnostic, ce qui accroît les possibilités d'action des médecins par rapport à la loi de 1976 et contredit les dispositions générales de l'article 666-2 du projet de loi.

- la troisième est l'extension à tous les prélèvements thérapeutiques de la décision prise en 1992 par le ministre de la santé. Elle aura pour conséquence une réduction des prélèvements dans un but thérapeutique. Il est en outre évident que le législateur va provoquer une augmentation du contentieux en imposant des exigences peu réalistes. Quand c'était à la famille et aux proches de déclarer l'opposition du défunt à tout prélèvement, personne ne pouvait reprocher à l'administration hospitalière de ne pas avoir recherché cette opposition. Comment le médecin peut-il être sûr d'avoir recueilli l'avis du membre de la famille ou du proche qui avait connaissance de la position du défunt ? Que signifie le terme de "proche" qui n'est pas défini dans le texte de la loi ni dans aucune réglementation ? Sa définition n'avait pas une grande importance dans la loi Caillavet, toute personne pouvait se présenter comme un proche du défunt et déclarer son opposition à un prélèvement. L'administration a toujours accepté ce témoignage sans contester le droit de se définir comme un "proche". La situation est toute différente si c'est elle ou le médecin qui doit définir qui est concerné. Qu'adviendra-t-il quand des querelles de famille et de proches se manifesteront par un "je n'ai pas été consulté" ?

Au delà de ces problèmes pratiques et juridiques c'est toute la philosophie de cette procédure qui est bouleversée. Une minorité de personnes étant opposée à des prélèvements, la loi Caillavet facilitait la solidarité et une meilleure connaissance des causes delà mort. La recherche de l'avis du défunt au pire moment pour le faire, au moment où l'affectif prend le pas sur le rationnel, provoquera des réactions de refus et surtout un renoncement du médecin à entreprendre la démarche auprès des familles.

Il est enfin regrettable que les conséquences pratiques de l'instruction ministérielle du 5 juin 1992 n'aient pas été exposées aux parlementaires avec des exemples chiffrés illustrant les différents domaines concernés. Une législation sur l'éthique médicale doit être le produit de la confrontation de principes et d'une réalité pratique. Trouver le bon compromis exige une information complète du législateur. La lecture des débats parlementaires concernant ce problème démontre que les députés n'ont pas été informés des conséquences de la circulaire du 6 juin 1992. Il est indispensable que des dénombrements précis indiquent aux parlementaires les conséquences pratiques des décisions de 1992. En l'absence d'une telle information,

le débat se réduirait à un juridisme déconnecté des réalités. Dans le centre parisien de l'Hôtel Dieu, 28 greffes de cornée ont été réalisées au cours des 4 derniers mois de 1992, c'est-à-dire après les dernières "améliorations" des instructions ministérielles. Au cours des 4 derniers mois de l'année 1991 ce nombre était de 105. La réduction du nombre de greffes a donc été de 73%. Nous sommes dans des conditions assez exceptionnelles qui font que le législateur peut connaître par anticipation les effets du texte voté en première lecture à l'Assemblée, encore faudrait-il que ces conséquences soient portées à la connaissance des parlementaires.

Les propositions des anatomo-pathologistes de 1993 :

1) Les principes :

Une éthique de l'atteinte à l'intégrité d'un cadavre ne peut pas reposer sur une distinction entre la recherche d'une connaissance et l'utilisation de parties du corps humain dans un but thérapeutique. Il est également inapproprié de vouloir séparer l'autopsie faite dans un but médical de l'autopsie scientifique. Préciser un diagnostic peut contribuer à une connaissance épidémiologique dont le caractère scientifique ne peut être discuté.

·· Le projet de loi après sa première lecture devant l'Assemblée permettrait de prélever un oeil ou l'encéphale pour préciser les causes de la mort sans avoir à tenir compte de l'avis du défunt (article 668 bis nouveau) et l'interdirait si la recherche de cet avis auprès des proches indique une opposition.

L'éthique que nous défendons est uniciste. Comme l'avait fait le législateur en 1976, elle ne distingue pas les prélèvements effectués dans un but de connaissance de ceux qui sont destinés à un traitement. Nous considérons qu'il y a deux attitudes possibles face aux actes médicaux pratiqués après la mort :

- si l'opposition à toute atteinte à sa propre intégrité corporelle domine, on doit pouvoir s'opposer à une autopsie ou à des prélèvements dans un but thérapeutique.
- si l'on accorde plus de prix au service rendu à la collectivité à laquelle on appartient qu'au devenir de son cadavre, une autopsie destinée à améliorer les connaissances ou des prélèvements dans un but thérapeutique peuvent être réalisés.

2) Les méthodes

Mieux organiser le recueil de l'avis du défunt exprimé de son vivant. Cette exigence est assurée par la première rédaction de l'Assemblée (alinéa commençant par "toute personne peut faire connaître..."). L'utilisation de la carte d'assuré social est la méthode la plus adaptée, il est facile d'y placer une case où l'assuré et les éventuels ayants-droit peuvent exprimer leur choix. Le recours à une carte spécifique ou à un fichier national sont également des méthodes appropriées, elles permettent en particulier de sauvegarder la confidentialité d'un choix individuel. Il conviendra également de mieux faire connaître les dispositions de la loi. Ce n'est pas la loi Caillavet qui était mauvaise, c'était l'absence de connaissance de ses principes par le public qui créait parfois des conflits, les familles considérant qu'elles devaient être

consultées alors que la loi n'en faisait pas une obligation aux médecins et à l'administration hospitalière.

Ne pas exiger la recherche d'une opposition par une démarche active auprès des familles. Cette démarche est une agression inutile faite au pire moment de la relation d'un groupe familial avec la mort. Elle provoque des refus qui n'expriment pas réellement l'avis du défunt, mais la relation affective des proches avec celui qui a disparu. Il faut tenir compte des faits : la proportion d'opposition à des prélèvements pour transplantation a atteint 50% en région parisienne au cours des 9 premiers mois de 1992. Les sondages n'indiquent jamais des proportions aussi élevées. Il y donc une discordance entre l'avis du défunt que le législateur veut prendre en compte et ce qu'exprime la famille.

3) Le respect de ces principes et de ces modalités seraient assurés par la rédaction suivante du projet de loi :

Toute personne peut faire connaître son refus de toute atteinte à l'intégrité de son corps après sa mort par tout moyen, notamment en indiquant sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet, sur la carte d'assuré social ou sur une carte spécifique. Ce refus est révocable à tout moment. Les conditions de fonctionnement et de gestion du registre sont déterminées par décret en conseil d'état.

Cette volonté peut être exprimée dans des formes identiques par les titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal, pour interdire toute atteinte à l'intégrité du corps d'un mineur ou d'un incapable majeur.

Le rapport de la commission des affaires sociales du Sénat

Le rapport fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat par Monsieur Jean Chérioux n'a pas retenu ces propositions. Il indique à propos de l'article 667-8 bis (page 49) : « Le véritable objet de ce texte est de soustraire les autopsies médicales à l'application du principe de consentement. Nous avons à la fois souligné plus haut l'intérêt que peuvent revêtir, à la fois pour les familles et pour les progrès des connaissances scientifiques, les autopsies médicales. Votre commission estime toutefois qu'il n'est pas opportun que de tels prélèvements puissent être effectués, en l'absence de connaissance des volontés du défunt sans que soit recherché le consentement de la famille ».

La commission propose un amendement qui modifie le texte de l'article 667-8 bis et soumet les prélèvements ayant pour but de rechercher les causes du décès au consentement écrit d'un membre de la famille. Cette modification introduit donc une différence entre le prélèvement pour transplantation fondée sur le consentement présumé et le prélèvement dans un but scientifique qui exigerait l'accord explicite d'un membre de la famille. Il convient de remarquer que le rapport de la commission, dans la partie concernant les prélèvements pour transplantation, souligne l'importance de l' **« obligation d'action pour le médecin »**. Ce dernier doit rechercher par une démarche active auprès de la famille après la mort, l'absence

d'opposition exprimée du vivant, par écrit ou sous toute autre forme (rapport page 48). Cependant après avoir critiqué la rédaction imprécise du texte issu de la première lecture à l'Assemblée nationale, le rapport ne relève pas l'importance des conséquences pratiques qui distinguent les deux formes d'application de la règle du consentement présumé, l'une avec démarche active auprès des familles après la mort, l'autre sans cette démarche comme dans la situation actuelle. C'est pourtant le choix entre les deux possibilités qui va déterminer le nombre de greffes de cornées et d'autopsies médicales. Si l'obligation d'action auprès des familles après la mort est retenue, il y aura 50% de refus des familles présentées comme des refus de la personne décédées pour les greffes de cornées et une proportion encore plus réduite d'autopsies visant à établir les causes de la mort parce que les médecins ne les demanderont plus, pour ne pas avoir à effectuer cette démarche en même temps que l'annonce du décès.

Le débat au Sénat (pages 191 à 197 du compte rendu de la séance du 17.01.1994)

L'amendement n° 47 de la commission prévoyant de rechercher le consentement d'un membre de la famille pour effectuer des prélèvements ayant pour but de rechercher les causes du décès est retiré au profit de l'amendement n°127 de M. Laffitte qui supprime en totalité l'article L 667-8 bis. L'autopsie pour déterminer les causes de la mort revient donc dans le cadre général des prélèvements dans un but scientifique ou thérapeutique, ce qui est une unification souhaitable des principes éthiques sur lesquels reposent ces actes. Mais en replaçant l'autopsie médico-scientifique dans le cadre de l'article 667-7 qui a maintenu l'ajout de l'Assemblée exigeant une démarche active auprès de la famille après la mort, la suppression de l'article 667-8 bis aura comme conséquence pratique la suppression de la plupart des autopsies destinées à établir les causes de la mort.

Le plus surprenant est que les explications qui ont accompagné ce vote indiquent que les principaux acteurs de la décision, Rapporteurs, Président de la commission des affaires sociales, Ministre délégué, ont considéré cet amendement comme favorable à la pratique des autopsies médico-scientifiques. Cette affirmation est de nature théorique. En droit, l'abandon de l'amendement de la commission semble important, la demande d'autorisation d'un membre de la famille est remplacée par une recherche auprès de la famille de l'avis du défunt. En réalité les deux démarches produiraient des résultats identiques, c'est la famille qui s'exprimera, et son avis devra être sollicité dans une démarche tellement peu respectueuse de sa douleur, que les médecins ne l'effectueront que pour un enjeu vital (la transplantation), ils y renonceront pour établir un diagnostic, reconnaître une erreur ou une complication thérapeutique.

Le défaut de prise en considération des conséquences de la recherche auprès des familles d'une opposition exprimée avant la mort apparaît clairement quand l'auteur de l'amendement supprimant l'article 667-8 bis indique (JO page 197) : « Cela permettra d'en revenir au texte primitif, puisque cet article a été ajouté par l'Assemblée nationale ». Il fallait ajouter que l'article très critiquable de l'Assemblée avait été ajouté pour éviter que les modifications de l'article 667 provoque la réduction lourde de conséquence de l'autopsie médico-scientifique. Si le Sénat

désirait retourner au texte primitif, il fallait également supprimer d'autres ajouts de l'Assemblée nationale dans l'article 667.

La méconnaissance de la portée de l'article 667-8 bis apparaît également quand l'auteur de l'amendement indique que « la recherche biologique et médicale française est fortement menacée par cette adjonction de l'Assemblée nationale. J'en veux pour preuve une lettre du bureau de l'Académie des Sciences récemment adressée à M. le ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche... le bureau de l'Académie craint qu'un certain nombre de recherches fort importantes - par exemple les études menées sur la maladie d'Alzheimer, qui demandent des prélèvements cérébraux rapides - ne soient affectés voire rendues impossibles ». Ce commentaire montre à quel point l'ajout de l'Assemblée nationale était mal compris puisqu'en réalité il permettait de satisfaire les besoins de connaissances scientifiques, un prélèvement pouvant toujours être considéré comme destiné à rechercher les causes de la mort.

Pour résumer les conséquences de ce débat, nous pouvons dire que le Sénat a très bien analysé les inconvénients de l'article 667-8 bis, mais sans apprécier les conséquences des modifications apportées par l'Assemblée nationale à l'article précédent. La notion de consentement présumé n'a de sens que si on présume quelque chose. Si une démarche active du médecin ou de l'administration sollicite un avis explicite de la famille après la mort sur une éventuelle opposition de la personne décédée à des prélèvements sur son cadavre, il ne s'agit plus de présomption, mais de recherche d'une certitude. Nous savons qu'en l'absence de documents écrits, c'est uniquement l'accord ou l'opposition de la famille qui s'exprimera.

La seconde lecture à l'Assemblée

Dans le domaine qui nous concerne, traité dans l'article 4 du projet de loi (articles 671-7, 671-8 et 671-9 du code de la santé publique), l'Assemblée a rétabli les dispositions adoptées en première lecture sur les conditions de réalisation des autopsies destinées à préciser un diagnostic. Le texte de l'amendement n°6 présenté par le rapporteur était le suivant : « **Aucun prélèvement à des fins scientifiques autres que celles ayant pour but de rechercher les causes du décès ne peut être effectué sans le consentement du défunt, exprimé directement ou par le témoignage de sa famille ».**

Cette rédaction est identique à celle de l'article 667-8bis adopté en première lecture à une différence près : **causes de la mort** est remplacé par **causes du décès**.

Un sous amendement du Gouvernement propose que : « **Le deuxième alinéa de l'article 671-7 est applicable aux prélèvements ayant pour but de préciser les causes du décès** ». L'article a été adopté avec le sous amendement gouvernemental.

Il faut avoir une connaissance approfondie de ce texte pour comprendre les implications de l'amendement et du sous amendement. Le premier a pour objet principal de fixer des conditions particulières aux prélèvements effectués dans un but scientifique et par une incidente, (« **autres que celles ayant pour but de rechercher les causes de décès** ») il place en dehors du cadre de l'article 671-9 les autopsies destinées à préciser un diagnostic.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Le Gouvernement a voulu fixer des limites au régime particulier créé pour ce type de prélèvement en donnant la possibilité à une personne de s'opposer à cette pratique. Ce but est atteint en précisant que : « **Le deuxième alinéa de l'article 671-7 est applicable aux prélèvements ayant pour but de préciser les causes du décès** ». Cet alinéa indique que : « **ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement** ».

En faisant référence à l'alinéa 2 et non à l'ensemble de l'article 671-7, le sous amendement gouvernemental indique que certaines dispositions de l'article 671-7 ne s'appliqueront pas aux autopsies destinées à déterminer les causes de la mort, en particulier celles du dernier alinéa précisant que « **Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille du défunt ou, à défaut, celui de ses proches** ». En effet s'il avait voulu appliquer toutes les dispositions de l'article 671-7 aux prélèvements destinés à préciser les causes du décès, il aurait fait référence à l'ensemble de cet article et pas seulement à son alinéa 2.

Cette rédaction pose le problème des moyens utilisables par une personne de son vivant pour faire connaître sa volonté de s'opposer à tout prélèvement, y compris ceux destinés à préciser les causes de sa mort. Ces moyens ne peuvent être que ceux visés par l'alinéa 3 de l'article 671-7 qui couvre la totalité des moyens envisageables. Il serait donc souhaitable de le préciser dans l'article 671-9 en indiquant que : « **les deuxième et troisième alinéa de l'article 671-7 sont applicables aux prélèvements ayant pour but de préciser les causes du décès».** Cette rédaction lèverait toute ambiguïté en indiquant que l'on peut s'opposer par une démarche active effectuée de son vivant à ces prélèvements, mais que le médecin n'est pas tenu de demander à la famille ou aux proches quelle était la volonté du défunt.

Commentaires après la seconde lecture à l'Assemblée Nationale

L'Assemblée et le Gouvernement ont montré leur volonté de sauvegarder un instrument important du contrôle de la qualité des soins à l'hôpital : la possibilité de faire des prélèvements pour préciser les causes de la mort. Ils ont atteint cet objectif au prix d'une certaine complication du texte. Il existe après la seconde lecture à l'Assemblée trois régimes différents de prélèvements d'organes ou de tissus :

- celui fixé par l'article 671-7 pour les prélèvements effectués à des fins thérapeutiques. C'est le régime du refus exprimé du vivant, par tout moyen, avec l'obligation pour le médecin de rechercher l'avis du défunt auprès de la famille ou des proches. Un registre informatique permettra, parmi d'autres moyens, l'expression de ce refus.
- celui fixé par l'article 671-9 pour les prélèvements à des fins scientifiques. C'est le régime du consentement du défunt exprimé directement ou par le témoignage de sa famille. Il faut remarquer que cet article ne contient pas l'équivalent des dispositions adoptées par l'Assemblée pour préciser comment la

personne manifeste son opposition à des prélèvements dans un but thérapeutique. Il faut également noter que le témoignage de la famille n'est pas obligatoirement obtenu par le médecin, l'administration semble pouvoir agir dans ce cas, à l'inverse du précédent. Remarquons enfin que le témoignage des proches n'est pas envisagé.

- celui applicable aux prélèvements destinés à préciser les causes du décès, isolé par une exclusion du champ d'application de l'article 671-9 et une référence à l'alinéa 2 de l'article 671-7. C'est le régime du refus exprimé du vivant, sans que le texte précise comment ce refus s'exprime.

Ces dispositions sauvegardent la pratique de l'autopsie visant à établir les causes de la mort, qui est un élément important du contrôle de la qualité des soins. Elle a l'inconvénient de multiplier les modes d'expression du consentement, ce qui est difficilement évitable si l'on veut maintenir la consultation de la famille en cas de prélèvement destiné à un but thérapeutique et l'éviter en cas d'autopsie.

Conclusions

Nous sommes conscients de la nécessité d'envisager non seulement les aspects théoriques, mais également les conséquences pratiques des textes qui seront établis. Le risque de discordance entre ce que le législateur a voulu et ce qu'il obtiendra peut être réduit en écoutant des praticiens qui n'ont pas la responsabilité d'établir la loi mais qui sont confrontés à la réalité. Les anatomo-pathologistes attirent l'attention du Parlement et du Gouvernement sur les points suivants :

1. Le consentement présumé du défunt et l'avis de la famille sur ce consentement sont deux notions qui ne peuvent être confondues. Appliquer la règle du consentement présumé en exigeant une démarche active auprès de la famille après la mort signifie non seulement la réduction des prélèvements dans un but thérapeutique, mais également la quasi-disparition de l'autopsie médico-scientifique.

2. La majorité des autopsies sont destinées à renseigner les médecins qui n'ont pu sauver un malade sur les éventuelles erreurs de diagnostic ou de traitement, les complications, les évolutions imprévues. Il s'agit d'abord de l'autocontrôle des médecins sur la qualité de leurs actes. Ceux qui s'y soumettent ont la volonté d'accroître leurs compétences et donc les services qu'ils peuvent rendre aux malades qui se confient à eux.

3. Si des exigences relevant du formalisme juridique et de l'agression affective d'une famille après la mort d'un proche réduisent le nombre des prélèvements destinés à rendre la vue ou à sauver des vies et le nombre des autopsies, notre société indiquera un choix : celui de la réduction de la solidarité et d'un affaiblissement du contrôle de la qualité de l'acte médical au moment où l'on devient particulièrement exigeant à son égard.

4. Les pathologistes sont favorables à un maintien de la loi Caillavet sous sa forme actuelle, en facilitant l'expression des oppositions individuelles aux prélèvements dans un but thérapeutique ou à l'autopsie médico-scientifique par des démarches effectués au cours de la vie.

Annexe : dénombrement des autopsies médico-scientifiques dans les hôpitaux de l'APHP mettant en évidence une réduction de 62,2% au cours des 13 dernières années.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

LIBÉRATION 16 JUIN

Contre l'etnique de l'egoisme

par le professeur Claude Got

QUEL sera l'avenir, dans notre pays, des prélèvements d'organes et de l'autopsie scientifique? Le désaccord persistant entre l'Assemblée nationale et le Sénat sur la bioéthique nous fait aujourd'hui craindre le pire.

Chaque Assemblée a privilégié un principe et s'y tient. Pour le Sénat, la logique du droit prime et les contraintes doivent être identiques chaque fois que l'on touche à un cadavre humain. Pour l'Assemblée nationale, il faut garder les pieds sur terre : si les exigences applicables aux transplantations doivent réduire, dans des proportions inquiétantes, les autopsies visant à préciser les causes de la mort, il faut des dispositions spéciales pour faciliter cette pratique qui contribue au contrôle de la qualité des soins. La recherche d'une solution équilibrée est difficile car la loi traite de quatre situations différentes. Il y a deux sortes de prélèvements destinés à soigner et deux destinés à savoir.

Prélever un organe pour le donner à celui qui en a besoin se fait sur un corps dont la respiration et la circulation sont maintenues artificiellement mais dont le cerveau est détruit. Avertir la famille et les proches est alors indispensable car c'est le prélèvement des organes qui provoquera l'arrêt des machines devenues inutiles. Pour le médecin, le malade est déjà mort ; pour la famille il meurt quand on interrompt l'activité de soins.

Prélever une cornée, du tissu osseux, peut se faire plusieurs heures après l'arrêt du cœur. Cette pratique n'a aucune relation avec l'interruption des soins. Avant 1992 elle s'effectuait sans prévenir la famille, l'absence d'opposition connue de l'administration ou des médecins étant considérée comme un accord présumé. Contrairement à ce qui a été souvent affirmé, les difficultés d'application étaient exceptionnelles et elles pouvaient être évitées en assurant une meilleure connaissance de la loi. Lors du premier conflit survenu à Amiens, Bernard Kouchner avait exigé que les familles soient consultées. Depuis, les prélèvements de cornée ont été réduits dans des proportions inquiétantes, et des milliers de malvoyants ou d'aveugles sont en attente d'une greffe ou vont en Belgique bénéficier d'une loi qui a su associer solidarité et respect de la liberté individuelle.

Les prélèvements sur un cadavre dans un but de connaissance sont réalisés dans deux situations. La plus fréquente est la recherche des causes de la mort, un médecin qui a eu en charge un malade veut savoir ce qui s'est passé, reconnaître une éventuelle erreur, une complication imprévue. Plus rarement, le but est d'améliorer nos connaissances d'une maladie par des prélèvements qui ne peuvent être pratiqués du vivant d'un malade, pour éviter de lui faire courir des risques dont il ne tirerait aucun bénéfice. Ces deux motifs peuvent s'associer et ils ont une caractéristique commune : ils relèvent de l'intérêt collectif. Le progrès scientifique bénéficie à tous et le contrôle de la qualité des soins fait partie de l'éthique médicale. Il doit être considéré comme un devoir et un impératif de santé publique.

Alors que le projet de loi gouvernemental reconduisait la loi Caillavet de 1976, l'Assemblée a transformé en première lecture le concept d'accord présumé, en exigeant une vérification explicite auprès de la famille ou des proches de cette absence d'opposition. La notion de présomption qui exprime une hypothèse, un accord implicite, est transformée en une vérification explicite de cette présomption. Ce raffinement législatif n'introduit pas seulement une contradiction sémantique dont notre pays aurait l'exclusivité. Il aboutit en pratique à faire l'inverse de ce que le législateur prétend faire et de ce que la majorité d'entre nous souhaitent. Moins d'un Français sur six refuse le prélèvement d'organes si la question lui est posée personnellement, une famille sur deux indique une opposition si la question intervient au moment de la mort, quand elle répond avec son affectivité. Prétendre faire prévaloir l'intérêt d'autrui ou le besoin de savoir au moment du travail de deuil est une forme de cruauté que beaucoup de médecins refusent.

Ces restrictions mettent en danger l'autopsie destinée à préciser les causes de la mort. le gouvernement précédent a cru trouver une solution en proposant de supprimer l'exigence de la consultation de la famille pour ce type de prélèvement. L'Assemblée a accepté l'amendement gouvernemental, mais le Sénat l'a refusé à deux reprises. Il faut reconnaître que cette exception n'est pas très logique et qu'elle ne résout pas le problème des prélèvements de cornée.

Des vérités millénaires

La solution permettant de sortir de cette impasse ne peut venir que d'un abandon de la double réglementation pour satisfaire le Sénat, et il est alors indispensable d'abandonner également le questionnement de la famille, incompatible avec la sauvegarde d'une forme de contrôle de qualité à l'hôpital qu'est l'autopsie médico-scientifique soutenue par l'Assemblée. La solution ne peut venir que de l'amélioration de la manifestation de l'opposition à tout prélèvement exprimée de son vivant. Si les documents individuels paraissent insuffisants, le fichier national des oppositions proposé à deux reprises par l'Assemblée peut être une bonne solution. Il n'a malheureusement pas la faveur du gouvernement, qui doute de sa faisabilité, et il est redouté par certains parlementaires qui craignent qu'un usage trop large réduise le nombre des transplantations.

Les deux arguments ne sont pas plausibles. Nous savons faire un fichier des permis de conduire, un fichier des interdits bancaires, pourquoi serions-nous incapables de gérer un fichier des oppositions aux prélèvements? Comment au nom de l'éthique favoriser l'expression de la volonté individuelle et refuser une méthode qui serait «trop efficace» pour atteindre cet objectif? Il est possible, par exemple quand un individu atteint sa majorité, d'établir systématiquement un document précisant l'acceptation ou le refus des prélèvements sur le cadavre et de conserver une trace de ce choix dans un fichier informatisé pouvant être consulté par les hôpitaux. La décision individuelle pourrait être modifiée à tout moment, mais l'intéressé serait le seul à faire ce choix, sans le déléguer à la famille au pire moment pour le faire, celui où l'affectif prévaut souvent sur la solidarité ou la raison. Les insuffisances des médecins sont fréquemment dénoncées avec un zèle qui sépare mal les limites de la connaissance des erreurs de comportement collectives ou individuelles. Il serait paradoxal d'augmenter les exigences de sécurité des soins et de réduire les possibilités de reconnaître les diagnostics erronés et les traitements inadaptés. Faut-il rappeler des vérités millénaires? Dire que l'expérience s'acquiert en reconnaissant ses erreurs, que l'aventure scientifique peut être une source de drames si elle ne s'autocontrôle pas en permanence? Si l'éthique devient une forme de promotion de l'égoïsme dans une société qui refuse l'erreur et la mort, il faudra nous indiquer quelle est la cohérence de la doctrine philosophique qui la fonde et quelle logique permet de condamner celui qui se trompe en lui refusant la possibilité d'identifier ses erreurs.

Les praticiens qui sont au contact du malheur ne sont pas les scientistes du XIXe siècle, ils connaissent leurs limites et tentent de réduire les souffrances, d'éviter les handicaps, de conserver la liberté de vivre. Ils savent que la grande majorité d'entre nous est sans illusion sur l'avenir du corps après la mort et que la destruction brutale par une incinération, ou la destruction progressive par des bactéries ou des moléculaire. Cette conception rationnelle n'est pas incompatible avec la compréhension de l'émotion inspirée par une atteinte à l'intégrité du corps d'un être que l'on a aimé. Le passage de l'échec de l'activisme médical au silence d'une morgue fait partie du travail de deuil et il faut avoir perdu le sens de l'humain au profit d'une éthique formelle pour prendre cette route en sens inverse et agresser une famille confrontée à la mort en lui demandant si l'on peut ouvrir un corps. Les médecins effectueront cette démarche pour des enjeux vitaux, par exemple pour procéder à des transplantations, ils ne le feront pas pour obtenir des cornées, préciser un diagnostic, rechercher une complication thérapeutique ou une évolution imprévue.

La volonté d'un être humain de refuser de contribuer après sa mort à la réduction du malheur des autres, que ce soit en interdisant le prélèvement d'organes ou en s'opposant à toute autopsie est une attitude respectable. Elle doit impérativement être exprimée au cours de sa vie par l'intéressé.

Le jour où une loi limitera en pratique l'autopsie et les prélèvements de cornée aux malades isolés ou à ceux dont la famille sera capable de surmonter son émotion et sa relation affective avec la mort d'un proche, une éthique de l'égoïsme et du formalisme aura prévalu aux dépens de la solidarité et de l'humanisation des hôpitaux. Elle indiquera, plus que toute autre, l'évolution suicidaire d'une société dont les membres entendraient pouvoir tout recevoir sans jamais rien donner, fussent-ils morts.

▶ Le professeur **Claude Got** est **chef du service d'anatomo pathologie de l'hôpital Ambroise-Paré, 92 - Boulogne-Billancourt.**

JOURNAL OFFICIEL

ASSEMBLEE NATIONALE

2ème Séance du vendredi 20 novembre 1992

Sous la Présidence de Monsieur Georges HAGE

3 - ETHIQUE BIOMEDICALE (suite de la discussion de trois projets de loi) (question préalable)

Monsieur François MATTEI : ".....la transplantation d'organes.....nous ne sommes plus dans une société humaine". Page 5782

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

formation, nous sommes des hommes. Or, il nous faut aujourd'hui définir les règles générales pour fixer la société humaine dans laquelle nous souhaiterions vivre.

Mais, dans ce genre de débat, il faut s'écarter des cas particuliers. Nous en avons tous en tête : des patients, des voisins, des parents dont nous souhaiterions que les règles adoptées permettent de résoudre le problème. Il faut dépasser ces cas particuliers pour s'intéresser aux règles générales.

Mais quels problèmes ?

D'abord celui de l'expérimentation humaine, que l'on pourrait résumer d'une question : l'homme peut-il être l'objet de sa propre expérience ? « Objet », « expérience », les deux mots font réagir. Dans cette enceinte, en 1988, vous avez déjà débattu de ces sujets à propos de la loi Huriet-Sérusclat sur la protection des personnes se livrant à l'expérimentation biomédicale. Or cette loi, vous le savez, a été appréciée avec le temps, et c'est probablement pour cela qu'on l'a parfois qualifiée, de manière un peu excessive, de « loi sacrificielle ». Mais reprenons l'exemple connu du vaccin contre la polio : au début des années soixante aux Etats-Unis, devant cette formidable épidémie, on décida de tirer au sort 200 000 personnes qui recevraient le vaccin et 200 000 autres qui ne le recevraient pas, afin de pouvoir juger des résultats au bout d'un an ; c'est ainsi qu'on se rendit compte que le vaccin était effectivement efficace et n'entraînait pas de complications.

Le professeur Jean Bernard, que nous avons entendu devant notre commission, a utilisé une formule, contestée peut-être par certains, mais que je trouve juste : cette conduite est nécessairement immorale, car on ne peut admettre que le sort d'un homme puisse dépendre du hasard d'un tirage au sort. Pourtant, on ne peut pas non plus appliquer à l'ensemble de la population un vaccin ou un médicament dont on ne se serait pas assuré de l'efficacité et de l'innocuité. Donc, ce qui est nécessairement immoral s'avère moralement nécessaire.

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* Quelle formule !

M. François Mattei. Si j'insiste sur cette affaire, c'est parce que nous allons nous trouver très vite confrontés aux mêmes problèmes avec le vaccin contre le sida, que nous appelons de tous nos vœux. Il nous faudra bien, là aussi, procéder de la sorte. Voilà pourquoi l'accent a été mis sur la liberté, sur le consentement libre et éclairé de ceux qui acceptent de se livrer à ces expériences, en toute responsabilité et, naturellement, de façon gratuite et désintéressée.

Mais j'appelle votre attention sur le fait que cette loi date de 1988. Comme toutes les lois dans ce domaine, elle a démontré à l'usage quelques lacunes, quelques insuffisances. Aussi faudrait-il probablement la revoir, elle aussi, à la lumière des exceptions que nécessite l'urgence, des nouvelles exigences éthiques et de la rigueur des protocoles. Il faudrait revenir sur ce sujet.

La transplantation d'organes, ensuite. Hier, vous avez les uns et les autres très largement abordé le problème. Mais l'homme peut-il constituer son propre fonds de commerce ? D'un côté, des centaines, voire des milliers de personnes menacées de mort ; de l'autre, des morts par accident. Nous savons que les organes de ces personnes mortes par accident pourraient permettre la survie de celles qui sont menacées. Se pose naturellement la question de la définition de la mort - vous l'avez très bien évoquée hier, madame la présidente.

Vous recevez un sujet que vous considérez comme cliniquement mort, sur lequel vous envisagez la possibilité de prélever des organes. Vous le faites respirer, vous faites battre son cœur ; et vous voilà, devant les membres de la famille, leur demandant, dans le même temps où vous annoncez le décès, l'autorisation ou le consentement pour le prélèvement. Derrière la vitre, ils voient un thorax qui bouge, un cœur qui bat. Quelle est la définition de la mort ?

Devant le besoin de ces malades qu'il faut sauver, le législateur, dans sa sagesse, a adopté en 1976 la notion du consentement présumé. Mais la plupart des médecins éprouvent toujours quelque scrupule à se contenter du consentement présumé, car ils ont toujours en tête cette idée : « Est-ce que je respecte la volonté, la liberté de cet homme qui vient de mourir ? » Aussi les dispositions proposées dans le texte de loi soumis à la discussion me semblent-elles bonnes, car elles ajouteront au consentement présumé deux vérifications supplémentaires qui ne devraient pas nuire.

Mais d'autres problèmes se posent : le respect de la dignité de ce corps sur lequel on va prélever. Cette lamentable affaire d'Amiens nous l'a rappelé : le consentement présumé ne limite rien. Vous pouvez prélever les poumons, le cœur, le foie, les reins, le pancréas, les yeux, de l'os, de la peau, vous pouvez disséquer sans que, manifestement, la loi ne fixe de limites claires ; mais on doit à chaque instant considérer qu'un mort a sa dignité. Il mérite le respect.

Mais j'ai commencé mon propos en rappelant qu'il y avait de nombreuses demandes et pas assez d'offres d'organes. « Demande », « offre » : voilà décrite une situation de marché. C'est là que l'accent est mis. Le 9 octobre dernier, un journal rapportait le scandale qui secoue actuellement l'Allemagne : des personnes sont disposées à vendre leurs organes pour payer leurs dettes. Dans une société humaine, cela est totalement inadmissible. Nous reglons ce problème dans notre texte de loi.

Mais en reste un autre : si nous avons peu d'organes et beaucoup de malades, comment choisir ? On voit poindre, ici ou là, des indications : il vaudrait mieux greffer des sujets jeunes que des sujets âgés, des Français plutôt que des étrangers. On peut comprendre tous ces arguments. Mais pour le médecin qui a prêté serment, le malade, qu'il ait de l'argent ou qu'il n'en ait pas, qu'il soit âgé ou jeune, qu'il soit Français ou non, est d'abord et toujours un malade, un être humain qui souffre et qui exige des soins.

J'appelle votre attention, au-delà de ce problème de la transplantation d'organes, auquel vous êtes déjà sensibles, surtout sur le fait que, lorsque la logique de l'argent l'emporte sur la logique de la vie, on assiste à des débordements semblables à ceux que nous avons malheureusement observés à propos de l'affaire du sang contaminé. Quand un centre de transfusion sanguine est considéré comme une entreprise, un médecin comme un gestionnaire et les malades comme des consommateurs, manifestement, nous ne sommes plus dans une société humaine.

L'euthanasie : j'en parle, car le texte de loi n'en parle pas. Notre vie nous appartient-elle ? Là est la question. Je comprends que certains se soient regroupés au sein d'une association pour le droit de mourir dans la dignité. Ils expriment un désir qu'on peut comprendre : ne pas laisser à ceux qu'on aime l'image d'une déchéance physique ou intellectuelle, ne pas laisser l'image de la souffrance alors qu'on a incarné la joie. Ils veulent qu'on les aide ; mais ce n'est pas le rôle des médecins que de donner la mort. Et sur quels critères le feraient-ils ? Dans quelles circonstances ? Et en fonction de quelles motivations ? Sans oublier les préoccupations économiques qui, là encore, prévalent : on nous dit que 80 p. 100 des dépenses de santé sont occasionnées dans les dix dernières années de la vie et que, quelque part, peut-être faudrait-il en tenir compte...

Ce problème est tellement grave que la Commission du Parlement européen a été saisie de documents ayant trait à l'euthanasie. Le parlement des Pays-Bas, Etat membre de notre Communauté européenne, a adopté récemment une loi qui légalise l'euthanasie, dans certaines circonstances évidemment, mais sans les définir !

Nous avons bien fait de ne pas aborder la question de l'euthanasie. Pourquoi ? Parce qu'une société qui, d'une manière ou d'une autre, légaliserait la mort, ne serait plus une société humaine.

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* Très bien !

M. Jean-François Mattei. A l'évidence, il ne faut pas légiférer sur l'euthanasie, mais il faut former des médecins capables d'affronter ce difficile dialogue entre la confiance d'un mourant et la conscience du médecin. Ce dialogue doit rester secret et ne doit pas se dérouler au grand jour. Il ne doit pas faire la une des quotidiens ni du journal de vingt heures, comme pour chercher une justification *a posteriori*. Cela doit rester dans le secret des consciences.

Enfin, et je m'adresse à vous, monsieur le ministre de la santé, il faut développer encore les soins palliatifs, les unités d'accompagnement aux mourants. Donner toute notre compassion, c'est le meilleur service que nous puissions rendre à ceux qui nous quittent.

Je voudrais maintenant parler du secret médical. Car la question se pose : chaque homme a-t-il par-dessus tout droit au respect du secret de son intimité ? C'est le fondement de la médecine. Duhamel appelait cela le « colloque singulier ».

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

JOURNAL OFFICIEL

ASSEMBLEE NATIONALE

1ère séance du mardi 24 novembre 1992

Sous la Présidence de Monsieur Loïc BOUVARD

Chapître II : "Des organes"
Section 3 "Du prélèvement d'organe sur une personne décédée" page 5931

"Art L. 667-7. - Le prélèvement d'organe.....Art L.667-10. sont tenus de s'assurer de la restauration de son corps.

Article L-667.7 - Du code de la Santé Publique

"**Monsieur DUBERNAR** a présenté un amendement n°97 ainsi rédigé .....l'amendement ainsi rectifié est adopté). P. 5936.

Monsieur **Bernard BIOULAC,** (rapporteur) : "Pour le moment je vous propose de rejeter l'amendement n°105.....qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes". Page 5937

Monsieur **Jean-François MATTEI** (ministre) : "Il est donc très clair que l'autopsie.....Nous ne pouvons, me semble-t-il nous écarter de cette philosophie". Page 5937

Monsieur **Jacques TOUBON** (ministre) : "je suis co-auteur .....c'est le consentement explicite." Page 5937.

Monsieur le **Ministre de la Santé et de l'Action humanitaire** :"Je mesure bien la gravité.....faute de quoi nous ne pourrions pas faire le travail hospitalier courant". Page 5938.

Monsieur **Bernard BIOULAC** (rapporteur) : ".....s'ils ne l'ont pas fait.....pour l'enfant en revanche il faudra un consentement explicite, c'est clair".....".il y aurait donc trois régimes, trois niveaux.....risque de créer des difficultés au niveau hospitalier". Page 5938.

Monsieur **Jean-François MATTEI** (ministre) : "en revanche,..... consentement explicite". Page 5938.

M. le président. M. Bioulac, rapporteur, Mme Roudy, M. Jean-Pierre Michel et les commissaires membres du groupe socialiste ont présenté un amendement, n° 10, ainsi rédigé :

« Dans la première phrase du texte proposé pour l'article L. 666-7 du code de la santé publique, substituer aux mots : "les principes", les mots : "l'ensemble des principes". »

La parole est à M. le rapporteur.

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* Il s'agit d'un amendement de précision. Le régime du lait maternel, tel qu'il résulte de l'article L. 184 du code de la santé publique, prévoit des contrôles de qualité faisant appel à certains principes du projet de loi, notamment à celui exposé dans le texte proposé pour l'article L. 666-6. En sont exclus - je suis un peu navré, chers collègues, de cette énumération un peu particulière - les cheveux, les ongles, les poils, les dents et les produits d'excrétion.

Mais le lait maternel ne peut être exclu comme les autres, car certains des principes généraux ici évoqués lui sont applicables, et notamment les contrôles sanitaires. L'utilisation du lait maternel fait l'objet d'une législation et d'une réglementation spécifique - contrôle sanitaire, stockage, distribution confiée aux lactariums - dans le cadre de l'article L. 184 du code de la santé publique, tel qu'il résulte de la loi sur la protection maternelle et infantile que nous avons votée en 1989, et dont j'étais le rapporteur.

Ces remarques montrent combien il était indispensable d'introduire cet amendement de précision.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Je suis d'accord, monsieur le président.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 10.

(L'amendement est adopté.)

M. le président. Le Gouvernement a présenté un amendement, n° 129, ainsi rédigé :

« Dans la deuxième phrase du texte proposé pour l'article L. 666-7 du code de la santé publique, substituer aux mots : "de ces produits", le mots : "des produits exclus". »

Cet amendement tombe.

Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix l'article 3 du projet de loi, modifié par les amendements adoptés.

(L'article 3 du projet de loi, ainsi modifié, est adopté.)

M. Jacques Toubon. Monsieur le président, je demande au nom de mon groupe une suspension de séance d'environ une demi-heure.

M. le président. La suspension est de droit.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Monsieur le président, après la reprise, pourrons-nous travailler jusqu'à treize heures ?

M. le président. Certainement.

Suspension et reprise de la séance

M. le président. La séance est suspendue.

(La séance, suspendue à onze heures, est reprise à onze heures quarante.)

M. le président. La séance est reprise.

Article 4

M. le président. « Art. 4. - Le chapitre II du titre Ier du livre VI du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« CHAPITRE II

« Des organes

« Section 1

« Dispositions communes

« *Art. L. 667-1.* - La moelle osseuse est considérée comme un organe pour l'application des dispositions du présent livre.

« *Art. L. 667-2.* - Des mesures réglementaires déterminent, en tant que de besoin, les modalités d'application du présent chapitre. Sauf dispositions contraires, elles sont prises par décret en Conseil d'Etat.

« Section 2

« Du prélèvement d'organe sur une personne vivante

« *Art. L. 667-3.* - Le prélèvement d'organe sur une personne vivante en vue d'un don ne peut être effectué que dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur. Le receveur doit avoir la qualité de père ou de mère, de fils ou de fille, de frère ou de sœur du donneur, sauf en cas de prélèvement de moelle osseuse en vue d'une greffe.

« Le donneur, préalablement informé des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance, ou le magistrat désigné par lui. Il est révocable sans forme et à tout moment.

« *Art. L. 667-4.* - Aucun prélèvement d'organe ne peut avoir lieu en vue d'un don sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale.

« *Art. L. 667-5.* - Par dérogation aux dispositions de l'article L. 667-3, un prélèvement de moelle osseuse peut être effectué sur un mineur au bénéfice de son frère ou de sa sœur.

« Ce prélèvement ne peut être pratiqué qu'après autorisation d'un comité d'experts et sous réserve du consentement de chacun des titulaires de l'autorité parentale ou du représentant légal du mineur. Le consentement est exprimé devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui, qui peut entendre le mineur s'il le juge opportun.

« Le mineur est informé préalablement du prélèvement envisagé, en vue de lui permettre d'exprimer sa volonté s'il est apte. Son refus fait obstacle au prélèvement.

« *Art. L. 667-6.* - Le comité d'experts mentionné ci-dessus est composé de trois membres désignés pour trois ans par arrêté du ministre chargé de la santé. Il comporte deux médecins, dont un pédiatre, et une personnalité n'appartenant pas aux professions médicales.

« Le comité se prononce dans le respect des principes généraux et des règles énoncés par le présent titre. Il apprécie la justification médicale de l'opération, les risques que celle-ci est susceptible d'entraîner ainsi que ses conséquences prévisibles sur les plans physique et psychologique.

« Section 3

« Du prélèvement d'organe sur une personne décédée

« *Art. L. 667-7.* - Le prélèvement d'organe sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et après que le constat de la mort a été établi dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat.

« Le prélèvement ne peut avoir lieu si la personne, de son vivant, y a opposé un refus. Ce refus peut avoir été exprimé par tout moyen. Tout membre de la famille ou proche du défunt peut en témoigner.

« *Art. L. 667-8.* - Si la personne décédée était un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consente expressément par écrit.

« *Art. L. 667-9.* - Les médecins qui établissent le constat de la mort et ceux qui effectuent le prélèvement ou la transplantation doivent faire partie d'unités médicales distinctes.

« *Art. L. 667-10.* - Les médecins ayant procédé à un prélèvement sur une personne décédée sont tenus de s'assurer de la restauration de son corps.

« Section 4

« De l'autorisation des établissements effectuant des prélèvements d'organes en vue de dons

« *Art. L. 667-11.* - Les prélèvements d'organes ne peuvent être effectués que dans les établissements de santé autorisés à cet effet par l'autorité administrative.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Par ailleurs, monsieur le ministre, vous avez fondé votre argumentation sur le fait qu'un seul comité ne pourrait pas couvrir tous les cas sur l'ensemble du territoire, notamment en cas d'urgence. Mais cela n'ira pas mieux si vous n'en créez que deux ou trois. Par exemple, s'il faut traiter un cas en urgence dans le Sud-Est, alors que le comité se trouve à Lyon ou au centre de la France, vous aurez des difficultés.

Par conséquent, votre solution, même si elle s'attaque à un véritable problème, ne me paraît pas être la bonne. En effet, la façon dont est rédigé votre amendement ne tient pas compte du fait que, dans l'article, le mot comité est écrit avec un c minuscule.

Je partage l'avis qu'a exprimé M. le rapporteur : il n'est pas question du « comité », avec un C majuscule, ce qui établirait sans conteste qu'il n'en existerait qu'un.

Enfin, si l'on retenait votre proposition, il faudrait modifier toute la rédaction du deuxième alinéa de cet article en écrivant : « Les comités se prononcent... », « ils apprécient... », et cetera.

Plutôt que de se lancer dans une discussion byzantine ...

Mme Yvette Roudy, *présidente de la commission spéciale.* Tout à fait !

M. Jean-François Mattei. ... il serait préférable de réserver cet article pour y revenir lorsque nous aurons eu le temps d'envisager une autre solution.

Le plus sage serait d'instaurer un comité national avec des correspondants, car il est beaucoup plus facile, en cas d'urgence, de mobiliser une seule personne, laquelle serait chargée d'en référer à l'autorité principale, plutôt que de prévoir plusieurs comités régionaux.

Je n'ai pas de rédaction à suggérer, mais je propose que l'on s'oriente vers ce type de décision.

M. le président. La parole est à M. Gilbert Millet.

M. Gilbert Millet. Je ne suivrai pas la proposition de notre collègue M. Mattei, parce que la notion de singulier extensif nous permet de voir différemment les choses.

Cela dit, je souhaiterais que le Gouvernement nous donne des informations sur ses intentions. M. Mattei vient de proposer une solution. Peut-être pourriez-vous vous exprimer, monsieur le ministre ? Comment voyez-vous le fonctionnement du système ?

En tout cas, je propose que l'on s'en tienne à la rédaction du texte, de façon à garder ce singulier extensif.

M. Jacques Toubon. Générique !

M. le président. La parole est à Mme la présidente de la commission.

Mme Yvette Roudy, *présidente de la commission spéciale.* M. Mattei a prononcé un mot qui a fait *tilt*. On risque, en effet, de ne pouvoir sortir d'une discussion, qu'il a qualifiée de byzantine. La commission avait d'ailleurs repoussé cet amendement.

A moins que le Gouvernement n'en fasse une question de principe, nous pourrions nous en tenir au texte actuel, sachant que le problème pourra être réglé ultérieurement par un décret.

M. le président. La parole est à M. le ministre.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Je me rends à ces raisons. Le singulier extensif me paraît une bonne idée et je suis tout à fait d'accord pour en tenir compte au niveau de l'arrêté.

M. Jacques Toubon. En droit, « comité » au singulier peut avoir le sens du pluriel.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Très bien !

Cela réglerait la question de la responsabilité locale éventuelle et de la disponibilité en cas d'urgence. Je suis très satisfait et je retire mon amendement.

M. le président. L'amendement n° 132 est retiré.

ARTICLE L. 667-7 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. M. Dubernard a présenté un amendement, n° 97, ainsi rédigé :

« Au début du premier alinéa du texte proposé pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique, substituer aux mots : "Le prélèvement d'organe" les mots : "Les prélèvements d'organes". »

La parole est à M. Jean-Yves Chamard, pour soutenir cet amendement.

M. Jacques Toubon. Même motif, même punition ! *(Sourires.)*

M. Jean-Yves Chamard. Le singulier employé pour "prélèvement" peut également être extensif. Les arguments qui viennent d'être échangés à propos du mot « comité » valent également ici.

Je n'ai pas mission de m'exprimer au nom de mon collègue M. Dubernard, mais s'il avait été éclairé par ce que nous venons d'entendre, il aurait compris que « prélèvement » est un singulier extensif.

Je ne peux retirer cet amendement, mais, même s'il n'était pas voté, l'esprit qui présidait à sa rédaction serait satisfait par le texte.

M. le président. La parole est à M. Jean-Pierre Foucher.

M. Jean-Pierre Foucher. Je n'ai pas davantage été chargé par M. Dubernard de défendre son amendement, mais j'en comprends le sens.

En effet, il peut être procédé à des prélèvements de plusieurs organes sur une seule personne. Ce n'est donc pas tout à fait la même chose que pour le mot « comité ».

Il faut donc retenir l'amendement de M. Dubernard.

M. le président. La parole est à Mme Christine Boutin.

Mme Christine Boutin. Je voulais dire la même chose que M. Foucher.

M. le président. La parole est à M. Jacques Toubon.

M. Jacques Toubon. Pour régler cette affaire très facilement, il suffit que le Gouvernement précise que l'expression « le prélèvement d'organe » vise aussi bien le prélèvement d'un organe que celui de plusieurs organes.

L'amendement de Jean-Michel Dubernard tend à tenir compte de l'évolution des techniques et du progrès qui permet, dans un très grand nombre de cas - 80 p. 100 selon lui -, de prélever plusieurs organes. Si M. le ministre indique que l'expression est générique et couvre le prélèvement d'un ou de plusieurs organes, cela figurera au *Journal officiel* et l'affaire sera réglée.

M. Jean-Yves Chamard. Mettons un « s » à organe dans le texte de l'article.

M. le président. C'est ce que j'allais proposer.

La parole est à M. le ministre.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Je réponds à M. Jacques Toubon que dans notre esprit, l'expression vise aussi les prélèvements multi-organes. Il suffirait donc effectivement de mettre un « s » à organe. *(« Très bien ! », sur tous les bancs.)*

M. Jacques Toubon. On retiendrait ainsi une moitié de l'amendement de M. Dubernard.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Oui, mais la bonne moitié.

M. le président. La parole est à M. Denis Jacquat.

M. Denis Jacquat. Je suis d'accord avec la proposition de M. le ministre. En effet si l'on avait voulu parler du prélèvement d'un seul organe, on aurait écrit : « Le prélèvement d'un organe. » Mais en ajoutant un « s » la proposition est parfaite.

M. Gilbert Millet. C'est bien !

M. le président. L'amendement n° 97 serait donc rectifié et se lirait ainsi : « substituer aux mots : "le prélèvement d'organe", les mots : "le prélèvement d'organes". »

Je mets aux voix l'amendement n° 97 tel qu'il vient d'être rectifié.

(L'amendement ainsi rectifié est adopté.)

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

M. le président. M. Mattei a présenté un amendement, n° 105, ainsi rédigé :

« Dans le premier alinéa du texte proposé pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique, supprimer les mots : "ou scientifiques". »

La parole est à M. Jean-François Mattei.

M. Jean-François Mattei. S'agissant du consentement présumé, particulièrement difficile à argumenter sur le plan de l'éthique, il convient de s'assurer qu'il ne s'appliquera qu'à des fins thérapeutiques dans le cadre d'un acte de générosité naturelle sur lequel nous nous sommes tous accordés.

Il existe, en effet, une différence fondamentale entre la finalité thérapeutique, qui consiste à sauver une vie, et la finalité scientifique, qui n'a pas très exactement le même caractère. Il me semble donc qu'il faudrait exiger un consentement explicite pour les prélèvements à visées scientifiques.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* La commission a repoussé cet amendement. Le Gouvernement devrait d'ailleurs formuler ultérieurement une proposition sur ces problèmes. Nous pourrons alors les évoquer.

En tout cas, il conviendrait que nous ne soyons pas, d'une façon ou d'une autre, restrictifs en matière d'autopsie. Il me paraît tout à fait déterminant d'appliquer, à son propos, la règle du consentement présumé. Si nous adoptions une disposition contraire, nous mettrions notre pays et l'ensemble du monde médical et scientifique dans une situation impossible et qui aurait de graves conséquences.

Le Gouvernement va nous faire des propositions.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Oui.

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* Pour le moment, je vous propose de rejeter l'amendement n° 105 en sachant qu'il faut bien différencier le don de l'autopsie.

Pour le don, il convient d'appliquer les règles prévues par la loi Caillavet, c'est-à-dire, d'une façon générale, l'accord de l'intéressé recueilli de son vivant et conservé dans un fichier et, en cas de coma dépassé, l'aval de la famille.

Pour les autopsies, en revanche, il importe d'appliquer la règle du consentement présumé et de ne pas réouvrir le débat sur ce sujet, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes.

Mme Yvette Roudy, *présidente de la commission spéciale.* Voilà !

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* Cette position pourra être revue eu égard aux propositions que fera le Gouvernement, mais nous ne croyons pas qu'une autre attitude permettrait de continuer à assurer le bon fonctionnement des services médicaux hospitaliers et de conserver à l'utilisation de l'autopsie son caractère indispensable comme outil de diagnostic et comme élément favorable à l'évolution de la médecine.

M. le président. La parole est à M. Gilbert Millet.

M. Gilbert Millet. Même si tel n'est pas son propos, M. Mattei, par ses arguments, rejoint d'une certaine façon ceux qui, au XVIe siècle, firent procès à François Rabelais pour ses pratiques destinées à faire avancer la connaissance.

M. Jacques Toubon. Et la littérature.

M. Gilbert Millet. Nous devons prendre ce précédent important en considération dans notre réflexion d'aujourd'hui. En effet, il ne me semble pas convenable de limiter les prélèvements à des fins thérapeutiques.

M. Mattei a parlé de générosité, mais elle existe dans les deux cas ! Dans le prélèvement thérapeutique, il s'agit de la générosité par rapport à une personne. Dans le cadre des progrès de la connaissance, c'est une générosité par rapport à la société, ce qui n'est pas moins généreux. De ce point de vue, on ne peut pas opposer une générosité à l'autre.

La nécessité de tout faire pour améliorer la connaissance de l'être humain me semble être antinomique avec la proposition de M. Mattei. L'amélioration des connaissances répond à la fois à l'intérêt général et à l'intérêt de l'individu qui en trouvera *in fine* son bien. Je ne suis donc pas du tout d'accord pour que l'on établisse cette dichotomie entre l'intérêt thérapeutique et l'intérêt scientifique.

M. le président. La parole est à M. Jean-François Mattei.

M. Jean-François Mattei. Ce débat nous donne l'occasion, même si cela prend quelques minutes, de revenir sur la signification de l'autopsie dans notre pays.

L'ambiguïté de la discussion tient au fait que nous passons de l'examen d'un texte portant sur les transplantations d'organes – puisqu'il figure dans la section 3 du projet intitulé « Du prélèvement d'organe sur une personne décédée » – à la notion de prélèvement d'organes à des fins d'autopsie. Or elle est très éloignée de la philosophie du texte, ce qui provoque une sorte de confusion des genres.

En effet, on peut prélever un organe dans deux circonstances : médicales et scientifiques. Je dis bien médicales et non pas thérapeutiques.

Les circonstances médicales peuvent concerner deux situations.

La première est celle d'un prélèvement opéré à des fins de greffe. En l'occurrence, je suis d'accord avec vous, il faut sans aucun doute, appliquer la règle du consentement présumé.

Le prélèvement peut également avoir lieu pour établir un diagnostic de la mort, ce qui peut permettre de conseiller ultérieurement la famille, notamment si cela fait apparaître qu'il s'agit d'une maladie génétique.

Il est donc très clair que l'autopsie du sujet décédé va conditionner l'évolution médicale de la famille. Cette autopsie répond donc également à une finalité médicale.

Là aussi, il faut s'en tenir au consentement présumé puisque les raisons sont d'ordre médical.

Toutes différentes sont les circonstances dans lesquelles on peut, pour des raisons exclusivement scientifiques, prélever un organe conformément à un protocole bien déterminé en vue de comprendre telle ou telle chose.

C'est d'ailleurs, monsieur Millet, dans le droit fil de la loi Huriet. Vous savez parfaitement que tout ce qui a trait à la recherche et à l'expérimentation procède d'un consentement explicite. Nous ne pouvons, me semble-t-il, nous écarter de cette philosophie.

M. Jacques Toubon. Eh oui !

M. Jean-François Mattei. La loi de 1988, sur laquelle nous aurons sans doute l'occasion de revenir cet après-midi, repose, pour ce qui est de l'utilisation du corps à des fins expérimentales ou scientifiques, sur le consentement libre et éclairé.

Il y a des exceptions d'ordre médical : premièrement, les prélèvements destinés à des dons d'organes ; deuxièmement, les prélèvements ayant pour but d'établir un diagnostic qui peut avoir des incidences médicales sur la famille.

Pour ce qui est des prélèvements à des fins scientifiques, je vous assure qu'on ne peut s'en tenir au consentement présumé. Ce serait d'ailleurs contraire à la loi de 1988.

M. le président. Mme Christine Boutin m'a demandé la parole.

Mme Yvette Roudy, *présidente de la commission spéciale.* Ne recommençons pas le débat, monsieur le président !

M. le président. Madame la présidente, auriez-vous l'amabilité de me laisser présider cette assemblée ?...

Madame Boutin, vous avez la parole.

Mme Christine Boutin. Notre débat sur le consentement est très important et très intéressant.

Chacun connaît ma position, puisque j'ai souhaité tout à l'heure que le consentement soit explicite. Maintenant, le principe de la loi est qu'il soit tacite.

Je soutiens l'explication de Jean-François Mattei, qui me semble digne d'intérêt.

M. le président. La parole est à M. Jacques Toubon.

M. Jacques Toubon. Je suis co-auteur, avec Jean-François Mattei, de l'idée de supprimer la possibilité du prélèvement à des fins scientifiques dans le cadre du système du consentement présumé.

La question qui se pose est celle-ci. Allons-nous écrire que l'on peut faire des prélèvements à des fins scientifiques – et non thérapeutiques – avec le système du consentement présumé ? Ou bien considérons-nous que, lorsqu'il s'agit de thérapeutique, la règle est le consentement présumé et que, lorsqu'il s'agit de fins scientifiques, c'est le consentement explicite ?

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Tel est le sens de l'amendement de Jean-François Mattei.

Il ne s'agit pas d'empêcher les prélèvements à finalité scientifique. Il s'agit de les limiter aux cas où, selon la formule fameuse, la personne a dit : « Je lègue mon corps à la science ».

Cela pose deux questions.

Premièrement, quel est l'état actuel de la législation ? Allons-nous régresser si nous adoptons l'amendement de Jean-François Mattei ?

Deuxièmement, si nous adoptons cet amendement, nous devrons adopter - ce que n'a pas fait la commission puisqu'elle n'a pas suivi M. Mattei - une disposition prévoyant que, désormais, les prélèvements à fins scientifiques répondent à un système de consentement explicite.

On peut même d'ailleurs, comme l'a dit Jean-François Mattei, se « rattacher » alors à la loi de 1988 sur l'expérimentation.

En tout cas, je souhaite qu'on tranche cette question : le prélèvement à fins scientifiques peut-il être fait dans un système de consentement présumé ?

Si je ne me trompe, la loi Caillavet prévoit que le consentement présumé vaut dans les deux cas.

Par conséquent, l'adoption de l'amendement entraînerait bien un recul par rapport à la situation actuelle. Mais, quinze ans après, nous ne pouvons, alors que nous élaborons une loi sur l'éthique biomédicale, nous abstenir de poser certaines questions, surtout dans l'état actuel de l'opinion publique.

Face aux craintes et aux fantasmes de l'opinion publique que suscite cette affaire chez bien des gens, est-ce que nous ne marquerions pas un point dans l'esprit des Français en leur donnant la garantie que des prélèvements ne peuvent être faits à fins scientifiques sans consentement explicite ? Ne serait-ce pas aller vers un apaisement de l'opinion publique ?

Telle est la question que je pose.

M. le président. La parole est à M. le ministre.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Je mesure bien la gravité de la question posée par Jacques Toubon, et nous en avons longuement discuté.

Je rappelle à Jean-François Mattei que la rédaction retenue dans la loi Caillavet était la même. Il ne faut pas s'étonner que, dans le cadre d'une section intitulée, « Du prélèvement d'organe sur une personne décédée », nous évoquions l'autopsie et le prélèvement scientifique. C'est ainsi !

Où en sommes-nous à l'heure actuelle ?

Pour les dons, d'abord, il faut distinguer deux cas : l'adulte et l'enfant.

Pour l'adulte, le consentement est présumé. Mais j'y reviendrai à propos des dispositions que nous allons présenter concernant le fichier, la carte et le témoignage de la famille.

Dans le cas d'un enfant, le consentement doit être explicite.

S'agissant des autopsies - et c'est sous ce chapitre qu'on doit ranger les prélèvements scientifiques -, je crois, comme Jacques Toubon, qu'il faut éviter d'alarmer la population. Evitons de trop insister là-dessus ! Il s'agit toujours de circonstances pénibles.

Ce serait en tout cas une régression que d'accepter l'amendement de M. Mattei, car, en matière d'autopsie, il en va pour l'enfant comme pour l'adulte : le consentement est actuellement présumé. Sinon, comment les connaissances pourraient-elles progresser ? Les hôpitaux se trouveraient en situation très difficile.

Nous sommes souvent obligés de nous livrer à une gymnastique invraisemblable, en raison d'abord de l'état du patient. Comment lui demander son consentement à ce moment-là ? Peut-on réellement envisager de lui poser la question : « Etes-vous d'accord pour qu'on prélève un organe ? » Ce n'est pas humainement possible !

Il faut donc, monsieur Mattei, en rester au consentement présumé pour l'autopsie et le prélèvement scientifique, faute de quoi nous ne pourrions pas faire le travail hospitalier courant.

M. le président. La parole est à M. le rapporteur.

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* Nous sommes là à un point important du débat, qu'il convient de traiter en profondeur.

Il y a actuellement deux cas de figure.

Pour les dons en vue de greffes, que la loi Caillavet qualifiait, dans son article 2, de « prélèvements à titre thérapeutique », le projet de loi prévoit un encadrement renforcé par rapport à la situation existante.

Un fichier national sera créé pour que les citoyens expriment leur position quant au prélèvement d'organes.

S'ils ne l'ont pas fait, il faudra s'efforcer de recueillir les témoignages de la famille - ce qui n'est pas facile !

Enfin, quand ces deux recherches n'auront pas donné de résultat, le consentement sera présumé chez l'adulte.

Pour l'enfant, en revanche, il faudra un consentement explicite. C'est clair.

Le second cas de figure, c'est l'autopsie. Et, à mon sens, cette notion inclut les prélèvements scientifiques à fin scientifique, comme dans l'article 2 de la loi Caillavet : dans cette hypothèse, le consentement au prélèvement sera présumé, tant de la part de l'adulte que de l'enfant.

M. Mattei, lui, veut extraire le prélèvement scientifique de l'article 2 de la loi Caillavet et lui réserver un régime particulier fondé sur le consentement explicite.

Il y aurait donc trois régimes, trois niveaux.

Personnellement, je crois, après avoir largement consulté les milieux médicaux, qu'il vaut mieux en rester à un double système : d'une part, les dons ; d'autre part, les autopsies, incluant les prélèvements scientifiques.

Réserver un sort particulier au prélèvement à fin scientifique risque de créer des difficultés au niveau hospitalier.

M. le président. La parole est à M. le ministre.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Nous avons beaucoup avancé par rapport à notre discussion d'hier. Du coup, je puis vous proposer, pour répondre aux préoccupations de M. Mattei, un amendement que j'avais retiré et qui est ainsi conçu :

« Aucun prélèvement à des fins scientifiques autres que celles ayant but de rechercher les causes du décès ne peut être effectué sans le consentement du défunt exprimé directement ou par le témoignage de sa famille. »

Je crois que nous sommes tous d'accord là-dessus.

Mme Yvette Roudy, *présidente de la commission spéciale.* En effet !

M. le président. Monsieur le ministre, je vous prie de bien vouloir me faire parvenir le texte de cet amendement.

La parole est à M. Jean-François Mattei.

M. Jean-François Mattei. Compte tenu de l'intervention du ministre, je serai très bref.

Je veux seulement répondre à M. le rapporteur. Nous sommes bien d'accord sur le principe du consentement présumé en cas de greffe.

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* Sauf pour l'enfant !

M. Jean-François Mattei. En revanche, je ne vous suis plus pour l'autopsie. Car elle peut avoir deux finalités.

La première est d'ordre médical : « comprendre la cause du décès pour conseiller la famille ». Dans ce cas, il faut s'en tenir au consentement présumé.

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* D'accord !

M. Jean-François Mattei. En revanche, dans le cas d'une autopsie à finalité scientifique, et exclusivement scientifique, on ne peut se passer d'un consentement explicite.

Je profite de l'occasion, monsieur le ministre, pour appeler votre attention - bien que ceci dépasse un peu le cadre de notre présente discussion - sur la façon dont sont organisées les autopsies dans notre pays. Lorsqu'un enfant est mort-né ou qu'il décède dans des conditions difficiles, il n'existe aucun système qui permette de prendre correctement en charge ces autopsies sur le plan financier, alors qu'il s'agit bel et bien d'un acte médical, lequel doit être considéré non comme la fin d'une vie qui vient de s'éteindre, mais comme déjà le début d'une vie potentielle au travers d'un conseil génétique.

L'autopsie d'un enfant mort-né, c'est déjà un acte de conseil pour une éventuelle grossesse ultérieure.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

JOURNAL OFFICIEL

ASSEMBLEE NATIONALE

2ème séance du mardi 24 novembre 1992

Sous la présidence de Monsieur Loïc Bouvard

1. ETHIQUE BIOMEDICALE : DON ET UTILISATION DES ELEMENTS ET PRODUITS DU CORPS HUMAIN ET PROCREATION MEDICALEMENT ASSISTEE.

Suite de la discussion d'un projet de loi.

ARTICLE 4 - SECTION 5 "des transplantations d'organes"

Art L.667-7 du code de la santé publique (suite)

Monsieur le Président :....."Toute personne peut faire connaître.....ou par le témoignage de sa famille ou de ses proches, s'y oppose". Page 5945.

Monsieur le Ministre de la santé et de l'action humanitaire : ....."si le médecin.....sur la volonté de celui-ci.". Page 5946

Monsieur Bernard Bioulac (rapporteur) : ....."troisièmement, en cas d'absence.....véritablement, nous les respectons, même au-delà de leur vie." Page 5946.

Monsieur Gilbert MILLET (ministre) : "Cet amendement.....il y a là un amendement qui me paraît dangereux". Page 5947.

Monsieur Jacques TOUBON (ministre) : ....."on mesure d'ailleurs l'extraordinaire.....c'est cela qui se passe aujourd'hui....."....."Par ailleurs nous avons décidé.....aujourd'hui....." ...."Comme je l'ai déjà dit à la Tribune.....à propos de la carte d'assuré social." Page 5947.

Monsieur Jacques TOUBON "Ce sous-amendement a pour objet.....de participer à cette campagne d'éducation et de formation". Page 5948.

Monsieur le Président : "Je mets aux voix l'amendement n°179 rectifié, modifé par les sous-amendements adoptés. *(L'amendement,ainsi modifié, est adopté.)*. Page 5949.

Article L. 667-8 DU CODE DE LA SANTE PUBLIQUE

Monsieur le Ministre de la santé et de l'action humanitaire
....."Ce matin le problème des prélèvements à visée scientifique.....comprendra la nécessité de cet amendement....". page 5950

Monsieur le Président : "Je mets aux voix l'amendement n°133". (l'amendement est adopté). Page 5950.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

« Section ...

« Des transplantations d'organes

« *Art. L. 667-14.* - Les personnes pour lesquelles une indication de transplantation d'organes est posée sont inscrites sur une liste nationale.

« Les modalités d'établissement de cette liste et les principes de répartition et d'attribution des organes sont déterminés par décret en Conseil d'Etat.

« *Art. L. 667-15.* - Les transplantations d'organes sont effectuées dans des établissements de santé autorisés à cet effet dans les conditions prévues par les dispositions des sections 1 et 2 du chapitre II du titre Ier du livre VII du présent code, à l'exclusion du troisième alinéa de l'article L. 712-16.

« Ne peuvent recevoir l'autorisation d'effectuer des transplantations d'organes que les établissements qui sont autorisés à effectuer des prélèvements d'organes en application de l'article L. 667-11 et qui, en outre, assurent des activités d'enseignement médical et de recherche médicale dans les conditions prévues par les dispositions de l'ordonnance n° 58-1373 du 30 décembre 1958 modifiée relative à la création des centres hospitaliers et universitaires, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale.

« *Art. L. 667-16.* - Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des transplantations d'organes au titre de ces activités. »

ARTICLE L. 667-7 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE *(suite)*

M. le président. Je suis saisi de deux amendements, n°s 65 et 98, pouvant être soumis à une discussion commune.

L'amendement n° 65, présenté par Mme Boutin, est ainsi libellé :

« Après les mots : "après que", rédiger ainsi la fin du premier alinéa du texte proposé pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique : "la mort ait été constatée par deux encéphalogrammes plats séparés par un intervalle de six heures, sauf en cas de doute sur la réalité de la mort. Si la personne de son vivant n'a pas consenti au prélèvement, l'autorisation doit être demandée par écrit à tout membre de sa famille". »

L'amendement n° 98, présenté par M. Dubernard, est ainsi rédigé :

« A la fin du premier alinéa du texte proposé pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique, substituer aux mots : "décret en Conseil d'Etat", les mots : "voie réglementaire". »

La parole est à M. Denis Jacquat.

M. Denis Jacquat. Ces deux amendements sont défendus.

M. le président. La parole est à M. Bernard Bioulac, rapporteur de la commission spéciale, pour donner l'avis de la commission sur les amendements n°s 65 et 98.

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* La commission a rejeté ces deux amendements, tant pour des raisons de forme que pour des raisons de fond.

S'agissant du premier, je rappelle, d'une part, que la définition de la mort cérébrale est beaucoup plus précise que celle que propose Mme Boutin, et, d'autre part, qu'elle fait actuellement l'objet d'une étude.

S'agissant du second, le fait que la mort soit définie par circulaire a été beaucoup critiqué : il est des décrets en Conseil d'Etat qui paraissent plus vite que certaines circulaires.

M. le président. La parole est à M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire, pour donner l'avis du Gouvernement sur les deux amendements.

M. Bernard Kouchner, *ministre de la santé et de l'action humanitaire.* Mme Boutin est absente, mais elle doit savoir que nous avons bien compris sa position.

Nous avons longuement parlé du sujet. Pour ma part, j'abonde dans le sens du rapporteur : les dispositions que propose Mme Boutin concernant la constatation de la mort, à savoir deux électroencéphalogrammes plats, me semblent tout à fait insuffisantes. En effet, il convient dans certains cas de faire d'autres investigations, comme le précisera d'ailleurs le décret.

De toute façon, il se pourrait s'agir que d'électroencéphalogrammes « nuls », c'est-à-dire non stimulables et « plats ». En ce domaine, les évolutions étant très rapides, ne faut rien figer pour cinq ans. C'est la raison principale de l'avis négatif du Gouvernement.

Quant à la volonté de la famille, elle ne doit pas se substituer à celle du défunt : la famille ne peut donc qu'apporter son témoignage sur la volonté de celui-ci.

Mais je vois Mme Boutin qui arrive. A son intention, je répète que le Gouvernement n'est pas favorable à son amendement n° 65.

S'agissant de l'amendement de M. Dubernard, il a semblé au Gouvernement qu'un décret en Conseil d'Etat pesait d'un autre poids qu'une circulaire. En outre, on peut l'obtenir en quarante-huit heures. Or il n'est pas de définition de la mort qui ne puisse attendre quarante-huit heures avant d'être modifiée, ou alors la science irait encore plus vite que nous ne le soupçonnons !

En conséquence, pour cet amendement également, le Gouvernement conclut au rejet.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 65.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 98.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je suis saisi de deux amendements, n°s 179 rectifié et 13, pouvant être soumis à une discussion commune.

L'amendement n° 179 rectifié, présenté par le Gouvernement, est ainsi rédigé :

« Substituer au deuxième alinéa du texte proposé pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique les alinéas suivants :

« Toute personne peut faire connaître, de son vivant, son refus ou son acceptation d'un prélèvement d'organes après sa mort, par tout moyen, notamment en indiquant sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Les conditions de fonctionnement et de gestion de ce registre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat.

« Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille ou des proches du défunt sur la volonté de celui-ci.

« Aucun prélèvement ne peut avoir lieu si la volonté du défunt, exprimée directement ou par le témoignage de sa famille ou de ses proches, s'y oppose. »

Sur cet amendement, M. Jacquat a présenté un sous-amendement, n° 205 rectifié, ainsi rédigé :

« Insérer après le premier alinéa de l'amendement n° 179 l'alinéa suivant :

« Le consentement ou le refus d'un éventuel prélèvement d'organe en cas de décès est mentionné expressément sur la carte d'assuré social, à défaut d'une carte spécifique. Cette mention est remplie facultativement. Le consentement ainsi exprimé est révocable à tout *moment*, notamment en raturant cette mention. Ce principe sera rappelé sur la carte. »

L'amendement n° 13, présenté par M. Bioulac, rapporteur, Mme Roudy, M. Jean-Pierre Michel et les commissaires membres du groupe socialiste, est ainsi rédigé :

« Substituer au deuxième alinéa du texte proposé pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique les alinéas :

« Il est institué un registre national informatisé sur lequel toute personne peut, de son vivant, indiquer expressément son acceptation ou son refus d'un prélèvement après sa mort. Les conditions de fonctionnement et de gestion de ce registre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat.

« Le prélèvement ne peut avoir lieu lorsqu'un refus a été consigné sur le registre national ou si le médecin a eu directement connaissance d'un refus manifesté expressément par tout autre moyen ou bien si la famille ou les proches, consultés, témoignent d'une opposition exprimée par le défunt de son vivant. »

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Sur cet amendement, je suis saisi de plusieurs sous-amendements.

Le sous-amendement n° 171, présenté par Mme Boutin, est ainsi rédigé :

« Dans la première phrase du premier alinéa du texte proposé dans l'amendement n° 13 pour l'article 667-7 du code de la santé publique, supprimer les mots : "ou son refus". »

Le sous-amendement n° 172 rectifié, présenté par Mme Boutin, est ainsi rédigé :

« Dans le dernier alinéa de l'amendement n° 13, substituer aux mots : "lorsqu'un refus a été consigné", les mots : "que lorsqu'un acceptation a été consignée". »

Le sous-amendement n° 174, présenté par Mme Boutin, est ainsi rédigé :

« Dans le dernier alinéa de l'amendement n° 13, substituer aux mots : "d'un refus manifesté", les mots : "d'une acceptation manifestée". »

Le sous-amendement n° 173 rectifié, présenté par Mme Boutin, est ainsi rédigé :

« Dans le dernier alinéa de l'amendement n° 13, substituer aux mots : "par tout autre moyen", les mots : "et par écrit". »

Le sous-amendement n° 177, présenté par Mme Boutin, est ainsi rédigé :

« Dans le dernier alinéa de l'amendement n° 13, substituer au mot : "opposition", le mot : "acceptation". »

La parole est à M. le ministre, pour soutenir l'amendement n° 179 rectifié.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Il s'agit d'un point important.

L'amendement n° 179 rectifié tend à substituer au deuxième alinéa du texte proposé pour l'article 667-7 du code de la santé publique les alinéas suivants :

« "Toute personne peut" – et non "doit" – faire connaître, de son vivant, son refus ou son acceptation d'un prélèvement d'organes après sa mort, par tout moyen, notamment en indiquant sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet. »

Entre cet alinéa et le suivant, pourra s'insérer un autre alinéa si l'amendement n° 205 rectifié de M. Jacquat est adopté.

Je poursuis ma lecture :

« Les conditions de fonctionnement et de gestion de ce registre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat. »

Je m'expliquerai davantage sur ce point plus tard.

« Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille ou des proches du défunt sur la volonté de celui-ci.

« Aucun prélèvement ne peut avoir lieu si la volonté du défunt, exprimée directement ou par le témoignage de sa famille ou de ses proches s'y oppose. »

Ces dispositions visent à favoriser tout mode d'expression de la volonté du donneur, notamment – je dis bien : notamment – par l'institution d'un registre automatisé, qui devra offrir toutes garanties de confidentialité. Il faudra donc que le dispositif soit mis techniquement au point, ce qui ne sera pas aussi simple que cela.

Il conviendra de consulter la CNIL, la Commission nationale de l'informatique et des libertés, mais il conviendra également de faire en sorte que seuls aient accès au dispositif les médecins concernés en l'affaire, et éventuellement l'autorité judiciaire.

Les garanties de confidentialité sont donc indispensables.

La volonté du défunt serait, avec le registre automatisé, d'un accès plus facile que dans le cas où elle serait simplement consignée sur un papier officiel, mais cela n'exclut pas qu'elle soit consignée sur une carte ou sur tout autre support.

Lorsque le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du malade, il doit s'efforcer de s'informer auprès de la famille, conformément, d'ailleurs, à la règle non écrite qui a été jusqu'à présent appliquée, à de rares exceptions près.

Enfin, le consentement est présumé lorsque le défunt n'a pas fait connaître son opposition – c'est la nécessité de sauver des malades grâce aux greffes qui pourraient être effectuées que nous avons à l'esprit. L'opposition peut être exprimée soit directement, et je viens de dire comment, soit indirectement – à travers le témoignage de la famille qui, s'efforcer de consulter.

Le consentement exprès pour le prélèvement destiné à recherche est maintenu, comme le consentement présu simple pour les autopsies.

M. le président. Quel est l'avis de la commission s l'amendement n° 179 rectifié ?

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* Il s'agit effectiveme d'un point important, que nous avons déjà abordé ce matin propos d'un amendement de M. Mattei concernant des pre vements opérés à des fins scientifiques sur un cadavre.

L'amendement du Gouvernement a été examiné en co mission dans le cadre de l'article 88 du règlement. Elle n'y est pas opposée.

La loi Cavaillet, qui date de 1976, a permis une avanc considérable dans le domaine des dons et des greffes. Elle marque un progrès substantiel dans l'outil législatif dont di posent les médecins, mais aussi les juges, et finalement l familles et les individus.

Première constatation donc : la pratique des greffes da ce pays a sûrement beaucoup progressé grâce à la loi Ca lavet.

Deuxième constatation : nous devons, malgré tout, toujou nous efforcer de respecter tout ce qui touche à l'inviolabili de la personne humaine et au respect de l'individu et de famille. Nous l'avons dit et répété lors de l'examen de la l Vauzelle. Toute une série d'affaires récentes, plus ou moi heureuses, plutôt malheureuses qu'heureuses, ne serait-ce qu cette affaire dite d'Amiens, que je rappelle pour mémoire ca tous ici la connaissent, est là pour nous inciter à mieux enca drer encore tout ce qui touche aux dons, aux greffes et a respect de la mort et du cadavre.

La proposition du Gouvernement est intéressante, car elle pose un premier principe : désormais, dans notre Républiqu on pourra faire savoir, du temps de son vivant, si l'on donn ou non la possibilité de prélever un ou des organes sur so corps. *Il y aura donc un fichier national informatisé ;* l ministre l'a expliqué tout à l'heure. Cela prendra du temps mais ce sera une avancée considérable.

Deuxième principe : lorsque le médecin se trouvera devan la situation où il n'y aura pas d'inscription au fichier – san oublier qu'il faudra un certain temps avant que ce fichier soi complètement fonctionnel – on s'efforcera de recueillir l témoignage de la famille ou des proches.

Peut-être le mot « proche » peut-il prêter à difficulté. Nou pouvons en discuter. Il a suscité en commission des apprécia tions diverses de la part des uns et des autres.

Troisièmement, en cas d'absence de volonté notifiée ou d'impossibilité de recueillir le témoignage, c'est le consente ment présumé qui prévaut ; en d'autres termes, on retombe dans le système de la loi Caillavet.

Dès lors, toutes les garanties me semblent données sur le plan de l'indisponibilité et de l'inviolabilité du corps, éven tuellement du respect de la mémoire, grâce au témoignage que l'on s'efforcera de recueillir auprès des familles. On ne pouvait mieux, du moins à ce jour, encadrer un tel problème.

Peut-être aurait-il fallu laisser telle quelle la loi Caillavet, car c'était une bonne loi. Mais les consciences évoluent, et l'appréciation de ces consciences aboutit quelquefois à des affrontements ou des incompréhensions. Ce fichier qui va se constituer petit à petit donnera d'ici cinq, six ou sept ans, à tout citoyen, la possibilité de s'exprimer. Peut-être même permettra-t-il, à terme, de faire disparaître la condition du témoignage des familles, puisque chacun aura eu finalement la possibilité de faire connaître sa volonté à l'occasion de différents actes tout au long de sa vie, au moment de faire établir sa carte d'identité ou son passeport, etc. Alors la loi disposera sûrement que, le fichier étant devenu fonctionnel, la possibilité ayant été donnée à chacun de s'exprimer, le consentement présumé prévaudra. Mais en attendant, durant cette période intermédiaire de mise en place, le ministre estime qu'il faut s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille. Nous le suivons sur ce point.

Encore une fois, le terme « proches » pose peut-être un problème qu'il faudrait régler. Je m'en remettrai à l'avis de mes collègues. Néanmoins, en adoptant cet outil législatif, nous pourrons dire à l'ensemble des citoyens que, véritablement, nous les respectons, même au-delà de leur vie.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

M. le président. Monsieur le rapporteur, ajouterez-vous quelques mots à propos de l'amendement n° 13 de la commission ?

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* Non, monsieur le président.

M. le président. Je préviens tout un chacun que, si nous adoptons l'amendement n° 179 rectifié du Gouvernement, l'amendement n° 13 tombera, puisque ces deux amendements sont soumis à une discussion commune.

La parole est à M. Alain Calmat.

M. Alain Calmat. L'amendement du Gouvernement, dont je me félicite, répond à un souci tout à fait légitime des familles et surtout, bien entendu, des personnes. Mais je m'interroge sur le côté un peu flou du terme « les proches ». Monsieur le ministre, pouvez-vous nous préciser ce que vous entendez par là ? Est-il possible d'en donner une définition bien délimitée ? Une compagne ou un compagnon, par exemple, en cas de vie en concubinage, peuvent être considérés comme des proches. Mais où cette notion s'arrête-t-elle ?

Il ne faudrait pas que cela conduise à limiter les dons d'organe, sous prétexte que l'on trouvera toujours quelqu'un qui connaît un tel ou un tel. A défaut de précision, il vaudrait mieux, quitte à aller en sens inverse de la loi Caillavet, supprimer ce terme.

M. le président. La parole est à M. Jean-François Mattei.

M. Jean-François Mattei. Au cours des discussions, M. Dubernard et moi-même avions insisté pour que cette notion de « proches » fût retirée du texte, car il n'est pas possible de la définir. Personnellement, je souhaiterais qu'un sous-amendement vienne la supprimer.

M. le président. La parole est à M. Gilbert Millet.

M. Gilbert Millet. Cet amendement vient mettre en place un cadre tout à fait important et nouveau, et je m'en félicite. Néanmoins, le deuxième alinéa : « Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir les témoignages de la famille ou des proches », et notamment la notion de « proches », suscite une interrogation de ma part.

D'abord, le consentement présumé, introduit par la loi Caillavet, ne suffit plus.

Mais surtout, l'expression : « il doit s'efforcer » laisse à penser que l'on va faire peser sur le médecin une responsabilité au regard de la loi.

Derrière le caractère assez vague du terme, je crains que toute une série de procédures ne puissent être mises en œuvre contre ce médecin. La question sera posée de savoir s'il s'est « efforcé » ou non. On parlait ce matin du médecin qui, sur la base du consentement présumé du défunt, a recueilli des organes dans un but thérapeutique. Il serait vraiment très dommage que ce médecin fasse l'objet d'une procédure judiciaire et tombe sous le coup de la loi, parce qu'on lui aura fait reproche de ne pas s'être « efforcé » de recueillir le témoignage des proches ou de la famille, même s'il est de bonne foi. Il y a là tout un risque de contentieux qui me paraît dangereux.

M. le président. La parole est à M. Jacques Toubon.

M. Jacques Toubon. Je ne reviendrai pas sur l'analyse faite par notre rapporteur Bernard Bioulac : je la partage entièrement. En revanche, je n'arriverai pas aux mêmes conclusions que lui, ni à celles de Jean-François Mattei.

En effet, la situation actuelle résulte de la combinaison de la loi de 1976 et du décret de 1978. Or chacun sait que celui-ci en dit plus que ce que dit la loi. C'est ainsi : parfois le décret dit moins, parfois il en dit plus. Et surtout, il y a la pratique. Sauf dans quelques cas exceptionnels où, comme l'a dit le ministre, cette pratique n'est pas suivie, le préleveur, lorsqu'il ne dispose pas d'indication évidente sur le consentement de la personne en état de mort cérébrale, a systématiquement recours à une conversation avec les parents de l'accidenté, la personne avec lequel il vit, le conjoint, un de ses enfants, ou quelqu'un qui peut témoigner de sa volonté explicite ou, plus largement, de son état d'esprit. On mesure d'ailleurs l'extraordinaire difficulté que présente une telle consultation ou conversation. Que répondent ces personnes ? Ou vous avez raison, docteur, je suis sûr qu'il aurait accepté. C'est cela qui se passe aujourd'hui.

Nous avons commencé à discuter de ce texte juste après qu'un certain nombre d'incidents, parfois de drames, se sont produits, comme cette affaire de prélèvement de cornée à Amiens. Nous étions tous bien décidés à ne pas « bousculer la porcelaine », si je puis m'exprimer ainsi. En d'autres termes, nous ne voulions rien faire qui puisse renforcer dans l'opinion le sentiment que, si l'on se trouve dans cette situation, à la suite d'un accident de voiture, d'un accident du travail ou d'une maladie, on est à la merci du « type » entre les mains duquel on va tomber, du service d'urgence dans lequel on va arriver.

Dès les premières auditions, le ministre et les membres de la commission sont tombés d'accord sur un point : puisque nous faisions une loi qui allait marquer un progrès par rapport à la situation actuelle où nous avions la loi Caillavet, plus un texte réglementaire, plus une pratique, il nous fallait faire une loi qui traduise ce qui se fait en réalité, c'est-à-dire faire une loi là où il n'y en a pas. Il fallait que cette loi vienne rassurer une opinion publique traumatisée et permettre aux praticiens, aux greffeurs, de pouvoir bénéficier de dons suffisants pour exercer leur métier et faire progresser la chirurgie dans les domaines essentiels où la France s'est illustrée dans les « premières » et a connu des succès stupéfiants.

Partant de là, la commission, suivant la proposition du ministre, a prévu de renforcer la possibilité d'expression du donneur potentiel en créant un registre dans lequel chacun peut dire oui ou non, le cas échéant.

Par ailleurs, nous avons décidé d'inscrire dans la loi le principe de la consultation de la famille et des proches, déjà pratiquée aujourd'hui.

Mais des praticiens, parfaitement conscients des difficultés vis-à-vis de l'opinion publique, notamment ceux qui travaillent dans France-Transplant, mais en même temps soucieux de pouvoir continuer les progrès qu'ils font tous les jours, dans leurs services, leurs hôpitaux ou leurs cliniques, ont souhaité que la disposition concernant la consultation de la famille et des proches ne soit pas aussi sèche qu'un signal d'ordinateur : ce n'est pas, disaient-ils, « un ou zéro », « cela passe ou cela ne passe pas ». Non, les situations sont plus nuancées, il n'y a pas toujours quelqu'un pour répondre, la discussion permet parfois de faire évoluer les points de vue.

C'est donc à la suite de ces conversations que nous avons, dans un troisième temps, décidé, en accord avec le Gouvernement, que nous pourrions accepter un amendement tendant à introduire une rédaction plus souple que « oui ou non », « blanc ou noir », telle que « s'efforce de recueillir » au lieu de « prend l'avis ».

Mais si maintenant vous enlevez les proches ou si vous dites, comme Bernard Bioulac, qu'il n'y aura plus, dans quelques années, que ce que j'appellerai le consentement présumé exprimé - ce qui, monsieur Bioulac, n'est plus présumé - par une carte ou par un registre...

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* Mais oui !

M. Jacques Toubon. ... vous remettrez en cause l'équilibre que nous avons recherché. Vous feriez revenir cette crainte dans l'opinion publique, qui a entraîné une baisse de 30, 35, 40 p. 100 des dons d'organes suivant les services, et qui pose aujourd'hui tant de problèmes.

Comme je l'ai dit à la tribune, c'est aux Français de décider. Donnons-leur une loi qui leur permette de décider librement si, oui ou non, ils veulent des prélèvements et s'ils veulent des greffes. Cette loi ne doit pas créer chez eux une crainte qui fausserait leur point de vue. Voilà pourquoi je suggère de ne pas supprimer la notion de proches et de conserver l'expression « s'efforcer de recueillir l'avis de la famille ou des proches », comme le propose l'amendement n° 179 rectifié du Gouvernement, complété par l'amendement n° 205 rectifié de M. Jacquat à propos de la carte d'assuré social.

M. Alain Calmat. Qui sont les proches, monsieur Toubon ?

Mme Yvette Roudy, *présidente de la commission spéciale.* Ceux qui sont là !

M. le président. La parole est à M. Bernard Charles.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

tère indispensable de cette information qu'il convient de continuer à diffuser, comme le demandait M. Jacques Toubon.

M. Jacques Toubon. C'est dommage que le GATT nous gâte !

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Eh oui !

M. le président. La parole est à M. Jean-Pierre Foucher.

M. Jean-Pierre Foucher. Sur le problème de l'interprétation du mot « proches » je partage entièrement les positions de Mme Boutin et de M. Jean-François Mattei. Mais je voudrais demander à M. Toubon ce qui va se passer en cas de non-renouvellement du consentement. C'est que son sous-amendement, s'il est adopté, va créer une nouvelle contrainte, et d'importance !

Mme Denise Cacheux. L'autorisation demeure !

M. Jean-Pierre Foucher. Non ! Est-ce que l'autorisation ou le refus est valable un certain temps, après quoi il devient caduc ?

Je crois qu'il suffit de dire simplement que cette décision est renouvelable, ou modifiable, ou révocable à tout instant.

Mme Yvette Roudy, *présidente de la commission spéciale.* Vous avez raison.

M. Jean-Pierre Foucher. Absolument, madame la présidente !

Mme Yvette Roudy, *présidente de la commission spéciale.* Disons que le consentement est révocable.

M. Jean-Pierre Foucher. Il est révocable à tout moment. Cela ne veut pas dire qu'il doive être renouvelé périodiquement. En effet, à défaut de renouvellement, le nombre de donneurs ne manquerait pas de chuter, surtout si, à terme, les proches ne devaient plus être consultés, comme l'a laissé entendre M. le rapporteur.

M. Jacques Toubon. Vous avez raison.

M. Jean-Pierre Foucher. C'est important. Dans l'état actuel des choses, on questionne un peu n'importe qui se trouvant à proximité. Si l'on ne peut plus consulter les proches et si, en plus, le consentement n'a pas été renouvelé, que va-t-il rester des dons ? *(Approbation sur tous les bancs.)*

Il faudrait donc supprimer dans le sous-amendement n° 209 la référence au renouvellement périodique.

Mme Yvette Roudy, *présidente de la commission spéciale.* Nous sommes d'accord.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Donc on se limite à dire que le consentement peut être révoqué à tout moment.

M. Jacques Toubon. D'accord !

M. le président. Le sous-amendement n° 209 rectifié se lit donc ainsi : « Celle-ci est révocable à tout moment. »

Je mets aux voix le sous-amendement n° 209 tel qu'il vient d'être rectifié.

(Le sous-amendement rectifié est adopté.)

M. le président. La parole est à M. Denis Jacquat, pour défendre le sous-amendement n° 205 rectifié.

M. Denis Jacquat. La création d'un registre national automatisé est un progrès, mais l'objectif est d'être efficace, et, vous vous le rappelez, ce matin nous avons parlé de toutes ces personnes qui malheureusement décèdent dans notre pays faute de greffons. Or nous savons que la constitution de ce registre prendra du temps.

Je propose donc, une fois de plus, le principe de la création d'une carte ou le principe de la notation, sinon sur la carte d'identité nationale - on me l'a refusé -, du moins sur la carte de sécurité sociale ou toute autre carte, du consentement ou du non-consentement du titulaire de cette carte à un don d'organes.

Ainsi, seraient évitées au médecin toutes ces difficultés morales au moment du décès lorsqu'il doit demander à la famille s'il peut effectuer ou non un prélèvement. La décision aura été prise.

Dans le droit-fil de ce que vient de dire notre ami M. Foucher, le sous-amendement que je propose indique que le consentement ainsi exprimé est révocable à tout moment, notamment en raturant cette mention. Il indique également que cette possibilité sera rappelée sur la carte. C'est une mesure que les Français et les Françaises attendent. Je serais très heureux, monsieur le ministre, que nous parvenions à une conclusion positive.

M. le président. Quel est l'avis de la commission sur le sous-amendement n° 205 rectifié ?

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* A titre personnel, puisque ce sous-amendement non plus n'a pas été examiné en commission, je n'y suis pas opposé.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Je propose de rectifier le sous-amendement de M. Jacquat de façon que la première phrase du premier alinéa de l'amendement n° 179 rectifié se lise de la façon suivante : « Toute personne peut faire connaître de son vivant son refus ou son acceptation d'un prélèvement d'organe après sa mort, par tout moyen, notamment en indiquant sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet, sur sa carte d'assuré social ou sur une carte spécifique. »

Si vous en êtes d'accord, monsieur Jacquat, j'accepte donc volontiers de prendre ce sous-amendement rectifié une deuxième fois à mon compte pour l'intégrer dans l'amendement du Gouvernement.

M. le président. Monsieur Jacquat, acceptez-vous cette rectification de votre sous-amendement ?

M. Denis Jacquat. Oui, monsieur le président, puisque cette démarche est positive et nous permet de progresser.

M. le président. La parole est à Mme Dominique Robert.

Mme Dominique Robert. Je ne pensais pas que M. le ministre accepterait le sous-amendement de M. Jacquat que je m'apprêtais, pour ma part, à soutenir. Je considère en effet que le texte vise non seulement à consacrer des pratiques, mais aussi à encourager les dons d'organes en garantissant aux citoyens qui se déclarent prêts à les donner que toutes les garanties seront prises vis-à-vis tant de leur corps, après leur décès, que de leur famille, et que leur volonté sera respectée.

Dans cette optique, dès lors qu'il y a pénurie d'organes, il est bon, en effet, dans un souci d'éducation et de sensibilisation de l'opinion publique, que chacun puisse, à l'occasion de l'établissement d'une carte d'identité ou de la réception d'une carte d'assuré social, exprimer sa volonté de donner ou non ses organes.

M. le président. Le sous-amendement n° 205, deuxième rectification, se lit donc de la façon suivante :

« Dans la première phrase de l'amendement n° 179, après les mots : "à cet effet", insérer les mots : "sur sa carte d'assuré social ou sur une carte spécifique". »

Je mets ce sous-amendement aux voix.

(Le sous-amendement est adopté.)

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 179 rectifié, modifié par les sous-amendements adoptés.

(L'amendement, ainsi modifié, est adopté.)

M. le président. En conséquence, l'amendement n° 13 et les sous-amendements n°s 171, 172 rectifié, 173 rectifié, 174 et 177 tombent.

Les amendements n°s 99 de M. Dubernard et 106 de M. Mattei tombent également.

ARTICLE L. 667-8 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Le Gouvernement a présenté un amendement, n° 133, ainsi rédigé :

« Dans le texte proposé pour l'article L. 667-8 du code de la santé publique, après les mots : "le prélèvement", insérer les mots : "en vue d'un don" »

La parole est à M. le ministre.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Le consentement exprès des titulaires de l'autorité parentale ne peut être exigé qu'en cas de don dans un but thérapeutique et non en cas de prélèvement en vue d'autopsie

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Ce matin, le problème des prélèvements à visée scientifique autre qu'autopsique a été très largement abordé, vous vous en souvenez. Je crois donc que tout le monde comprendra la nécessité de cet amendement.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* Favorable !

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 133.

(L'amendement est adopté.)

APRÈS L'ARTICLE L. 667-8 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Le Gouvernement a présenté un amendement, n° 207, ainsi rédigé :

« Après le texte proposé pour l'article L. 667-8 du code de la santé publique, insérer l'article suivant :

« *Art. L. 667-8* bis. – Aucun prélèvement à des fins scientifiques autres que celles ayant pour but de rechercher les causes du décès ne peut être effectué sans le consentement du défunt exprimé directement ou par le témoignage de sa famille. »

La parole est à M. le ministre.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. C'est une question que nous avons longuement évoquée ce matin – n'est-ce pas, madame Boutin, monsieur Millet – et un consensus semble s'être dégagé.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* La commission n'a pas examiné cet amendement, mais nous en avons, en effet, largement débattu ce matin. Il y plusieurs aspects : le don, avec les garanties qui l'entourent et sur lesquelles nous venons d'adopter ; la distinction entre les adultes et les enfants, dont le consentement doit être toujours explicite ; le prélèvement en vue de l'intérêt scientifique, qui appelle un consentement explicite ; enfin, l'autopsie des adultes ou des enfants, pour laquelle le consentement est présumé.

Là, nous sommes dans l'hypothèse du prélèvement scientifique qui réclame un consentement explicite. Nous ne revenons pas là-dessus.

M. le président. La parole est à M. Jean-François Mattei.

M. Jean-François Mattei. Naturellement, nous n'allons pas revenir sur le contenu de cet amendement. Mais je profite de la discussion pour faire un rappel.

J'attire à nouveau votre attention, monsieur le ministre, sur l'absolue nécessité de redéfinir les autopsies dans leurs finalités et leurs objectifs.

Car, aujourd'hui, il y a une grande confusion entre les autopsies à finalité scientifique et à finalité médicale. On a trop tendance à penser qu'un acte médical est forcément un acte thérapeutique et que, par définition, une autopsie ne peut soigner personne. Or l'autopsie peut être, dans bien des cas, un acte à finalité médicale. Il serait temps, je crois, qu'on la considère ainsi dans les textes du ministère de la santé, jusques et y compris pour son remboursement.

Mme Louise Moreau et M. Jacques Toubon. Très bien !

M. le président. La parole est à Mme Christine Boutin.

Mme Christine Boutin. Monsieur le président, je ne veux pas rester sans rien dire là où tout le monde semble vouloir relancer une discussion que nous avons déjà eue. J'invite donc mes collègues à relire ce que j'ai déclaré sur le problème posé par le consentement présumé pour l'autopsie à finalité scientifique. En résumé, je soutiens que, dans certains cas, il peut y avoir atteinte à la liberté religieuse.

M. le président. La parole est à M. le ministre.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Je partage les sentiments exprimés par M. Mattei et Mme Boutin. Ce matin, nous avons débattu de cette question pendant au moins une demi-heure et M. Bioulac nous a fait un merveilleux exposé. Il est vrai qu'il faut absolument séparer les autopsies effectuées à des fins de découverte thérapeutique, c'est-à-dire pour connaître la cause de la mort, des autopsies à caractère purement scientifique. Ce n'est pas le débat d'aujourd'hui, mais je m'engage à le faire ultérieurement avec vous.

M. le président. La parole est à M. le rapporteur.

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* Il faut clore sur ce point. Alors surmontons l'hypocrisie qui règne en la matière. Dans un grand nombre de cas, le diagnostic médical fait appel à l'autopsie pour être confirmé ou infirmé. C'est l'approche étiologique, qu'il devient quasiment impossible de dissocier de l'approche scientifique.

J'ai pris ce matin l'exemple de la mort subite du nourrisson, où l'aspect scientifique est tellement conjoint à l'aspect étiologique que c'est la combinaison des deux approches qui a permis de mieux comprendre le processus pathologique.

Ces deux aspects de l'autopsie sont donc très difficiles à dissocier et j'espère que le ministère de la santé pourra très prochainement montrer combien ils sont imbriqués.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 207.

(L'amendement est adopté.)

ARTICLE L. 667-10 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Le Gouvernement a présenté un amendement, n° 134, ainsi rédigé :

« Dans le texte proposé pour l'article L. 667-10 du code de la santé publique, après le mot : "restauration", insérer le mot : "décente". »

La parole est à M. le ministre.

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Pour marquer combien nous avons le respect des morts, je suggère de préciser que la restauration du corps du défunt doit être « décente ». Eu égard aux affaires qui ont agité l'opinion publique et à la profonde émotion qu'ont ressentie les familles en recevant les corps de leurs proches après une autopsie ou un prélèvement, cette précision me semble indispensable.

Sans vouloir employer trop de mots savants, je rappelle qu'il existe des techniques de thanatopraxie. Je ne dis pas que les hôpitaux doivent se doter de ce type de matériel et toujours faire appel à des spécialistes. Mais on devrait s'inspirer de ces méthodes pour éviter que ne se reproduisent les scandales que nous avons découverts dans la presse et qui ont provoqué les lamentations des familles. *(« Très bien ! » sur de nombreux bancs.)*

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Bernard Bioulac, *rapporteur.* Elle a accepté l'amendement. Chez les Grecs, le mot thanatopraxie, de θάνατος et πράσσειν, désignait le traitement correct des choses relatives à la mort ; c'était, ni plus ni moins, respecter la mort.

M. David Bohbot. Quelle culture !

M. le ministre de la santé et de l'action humanitaire. Il sait même le grec ! *(Sourires.)*

M. le président. Vous avez raison, monsieur Bioulac, de rappeler nos racines.

Je mets aux voix l'amendement n° 134.

(L'amendement est adopté.)

AVANT L'ARTICLE L. 667-11 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. MM. Hage, Millet et les membres du groupe communiste et apparenté ont présenté un amendement, n° 78, ainsi rédigé :

« Avant le texte proposé pour l'article L. 667-11 du code de la santé publique, insérer l'article suivant :

« *Art. L. 667-11 A.* – Le ministère de la santé assure la garantie que les prélèvements d'organes sont effectués dans le cadre des règles éthiques définies par la présente loi, et que ceux-ci ne seront pas objets de commerce. »

La parole est à M. Gilbert Millet.

M. Gilbert Millet. Mes amendements n°s 78 et 79 traitent du même sujet, un sujet grave puisqu'il s'agit des profits qui seraient éventuellement réalisés à l'occasion de prélèvements d'organes. Ce n'est malheureusement pas une figure de rhétorique, car chacun sait que ces pratiques qui révoltent la conscience ont cours dans certains pays, en particulier d'Amérique latine. Or c'est un domaine où tout commerce est intolérable.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

JOURNAL OFFICIEL

SENAT

Séance du lundi 17 janvier 1994

Sous la Présidence de Monsieur Etienne DAILLY

TITRE III "DES ORGANES, TISSUS, CELLULES ET PRODUITS - Chapitre I - "des organes"

Article L. 667-7 , L. 667-8 et L. 667-8 bis DU CODE DE LA SANTE PUBLIQUE

de la page 191 à la page 197.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

la raison pour laquelle le Gouvernement émet un avis défavorable sur l'amendement n° 43.

M. le président. Monsieur le rapporteur, l'amendement n° 43 est-il maintenu ?

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* La commission aurait volontiers suivi le Gouvernement si ce dernier avait pu lui apporter la preuve que tous les motifs relevaient du secret médical. Or, d'après ce que les membres de la commission ont pu comprendre, tel n'est pas forcément le cas.

L'amendement n° 43 est donc maintenu.

M. le président. Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix l'amendement n° 43, repoussé par le Gouvernement.

(L'amendement est adopté.)

M. le président. Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix, modifié, le texte proposé pour l'article L. 667-6 du code de la santé publique.

(Ce texte est adopté.)

ARTICLE L. 667-7 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Je suis saisi de dix amendements qui peuvent faire l'objet d'une discussion commune. Pour pour la clarté du débat, je les appellerai successivement.

Par amendement n° 206, MM. Sérusclat, Dreyfus-Schmidt, Estier, Mmes Durrieu et Dieulangard, M. Metzinger, les membres du groupe socialiste et apparenté proposent de remplacer les trois derniers alinéas du texte présenté par l'article 4 pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique par deux alinéas, ainsi rédigés :

« Il est institué un registre national informatisé sur lequel toute personne peut, de son vivant, indiquer expressément son refus d'un prélèvement après sa mort. Les conditions de fonctionnement et de gestion de ce registre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat.

« Le prélèvement ne peut avoir lieu lorsqu'un refus a été consigné sur le registre national ~~ou~~ si le médecin a eu directement connaissance d'un refus manifesté expressément par tout autre moyen. »

La parole est à M. Aubert Garcia.

M. Aubert Garcia. La rédaction du texte proposé pour l'article L. 667-7, adopté par l'Assemblée nationale, comporte des imprécisions. Le troisième alinéa, qu'il est notamment proposé de modifier, fait apparaître le caractère peu précis, donc juridiquement insuffisant, des mots « s'efforcer » et « proches ».

Dans ces conditions, l'amendement n° 206 vise à en revenir au système du consentement présumé, qu'il faut accompagner d'un grand effort d'information en direction du public.

Il tend à instituer un fichier national informatisé des refus, pour lequel une information régulière doit être organisée, et suit ainsi une proposition émise lors de la discussion du texte à l'Assemblée nationale.

Le législateur doit, en effet, avoir le souci de rendre compatible l'exigence du respect fondamental dû à la personne humaine décédée, de même que le souci de sauver les vies humaines par le biais de la transplantation.

M. le président. Par amendement n° 44 rectifié *bis*, M. Chérioux, au nom de la commission des affaires sociales, propose de rédiger comme suit le deuxième alinéa du texte présenté par l'article 4 pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique :

« Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. »

La parole est à M. le rapporteur, pour défendre cet amendement et donner l'avis de la commission sur l'amendement n° 206.

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* J'ai eu l'occasion de le dire précédemment, la commission a été un moment tentée par l'institution d'un registre automatisé. A la suite des auditions auxquelles elle a procédé et à la lumière de certaines expériences étrangères, elle s'est aperçue que ce registre était, en réalité, assez inopérant, très peu de personnes enregistrant leur volonté.

Dans ces conditions, elle a préféré que le refus puisse être exprimé « par tout moyen ». La commission est donc défavorable à l'amendement n° 206.

Quant à l'amendement n° 44 rectifié *bis*, il ne fait que reprendre le système de la loi Caillavet, fondé sur le consentement présumé, en y ajoutant le recours au témoignage de la famille.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement sur les amendements n° 206 et 44 rectifié *bis* ?

M. Philippe Douste-Blazy, *ministre délégué.* En ce qui concerne l'amendement n° 206, je me suis déjà expliqué tout à l'heure sur les difficultés pratiques liées à la mise en place d'un tel registre, ainsi que sur les faibles résultats que nous pouvons en attendre, l'exemple de la Belgique le montre bien.

Le Gouvernement est donc défavorable à cet amendement.

En revanche, il est favorable à l'amendement n° 44 rectifié *bis*, qui a pour objet de maintenir le principe du consentement présumé, prévu par la loi Caillavet mais qui n'était pas affirmé de façon claire dans le texte adopté par l'Assemblée nationale.

M. le président. Par amendement n° 135, M. Vasselle propose de rédiger comme suit le deuxième alinéa du texte présenté par l'article 4 pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique :

« Toute personne peut faire connaître, de son vivant, son refus ou son acceptation d'un prélèvement d'organes après sa mort, mais ce, exclusivement au moyen d'un écrit manuscrit. Cet écrit est révocable à tout moment. »

La parole est à M. Vasselle.

M. Alain Vasselle. Cet amendement me paraît beaucoup plus explicite et plus précis que celui de la commission.

Nous considérons qu'un écrit manuscrit doit préciser, dans chaque cas, soit le refus, soit l'acceptation du prélèvement.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* Cet amendement est, à l'évidence, en contradiction avec la position prise par la commission, dans la mesure où il remet en cause le consentement présumé. Par ailleurs, les moyens d'expression du consentement ou du refus sont trop restrictifs.

La commission est donc défavorable à cet amendement.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Philippe Douste-Blazy, *ministre délégué.* Le Gouvernement est tout à fait d'accord avec la commission : il importe de ne pas limiter les moyens par lesquels une personne peut faire connaître sa volonté.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

M. le président. Je suis maintenant saisi de deux amendements présentés par Mmes Fraysse-Cazalis, Beaudeau, Bidard-Reydet et Demessine, M. Lederman, les membres du groupe communiste et apparenté.

L'amendement n° 171 a pour objet d'insérer, après le deuxième alinéa du texte prévu par l'article 4 pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique, un nouvel alinéa ainsi rédigé :

« Afin d'instruire les citoyens de cette possibilité et de leur responsabilité, le Gouvernement a pour mission de lancer une grande campagne nationale d'information. »

L'amendement n° 172 vise à insérer, après le deuxième alinéa du texte prévu par cet article pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique, un nouvel alinéa ainsi rédigé :

« Chaque citoyen est sollicité, dans l'année de sa majorité, pour exprimer son accord, ou son désaccord, pour un prélèvement d'organe sur son corps après sa mort. Sa réponse est consignée sur le registre national. »

La parole est à Mme Fraysse-Cazalis, pour défendre ces deux amendements.

Mme Jacqueline Fraysse-Cazalis. Au début de l'examen de cet article, j'ai exprimé mes préoccupations concernant les greffes et le consentement des intéressés.

Ces deux amendements concrétisent notre démarche.

M. le président. Quel est l'avis de la commission sur les amendements n°s 171 et 172 ?

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* Défavorable.

L'amendement n° 171 est une injonction faite au Gouvernement ; quant à l'amendement n° 172, il est en contradiction avec le principe du consentement, présumé, que nous avons retenu.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement sur les amendements n°s 171 et 172 ?

M. Philippe Douste-Blazy, *ministre délégué.* Défavorable.

M. le président. Par amendement n° 136, M. Vasselle propose de rédiger comme suit le troisième alinéa du texte présenté par l'article 4 pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique :

« Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il se doit de recueillir le témoignage de la famille ou des personnes vivant de manière conjugale avec le défunt avant le décès. »

La parole est à M. Vasselle.

M. Alain Vasselle. Il s'agit de définir avec plus de précision la notion de famille.

Suffit-il, monsieur le rapporteur, d'avoir vécu de manière conjugale avec le défunt, ou bien faut-il que le couple soit passé devant M. le maire ?

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* Monsieur Vasselle, pour la commission, il s'agit de la famille au sens actuel du code et de la jurisprudence : les personnes ayant vécu de manière conjugale avec le défunt ne sont pas visées par les présentes dispositions.

La commission est donc défavorable à l'amendement n° 136.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Philippe Douste-Blazy, *ministre délégué.* Il est également défavorable.

M. le président. Par amendement n° 183, M. Huriet, les membres du groupe de l'Union centriste proposent de rédiger comme suit le début du troisième alinéa du texte présenté par l'article 4 pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique :

« Si le médecin qui doit effectuer le prélèvement n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, ... »

La parole est à M. Vallon.

M. Pierre Vallon. Cet amendement vise à préciser que le médecin doit recueillir le témoignage de la famille sur la volonté du défunt sur la volonté de celui-ci, entre celui qui établit le constat de la mort, celui qui effectue le prélèvement d'organe et celui qui effectue la transplantation.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* La commission souhaiterait connaître l'avis du Gouvernement, notamment en ce qui concerne le médecin qui effectue le prélèvement.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Philippe Douste-Blazy, *ministre délégué.* Le médecin qui prend contact avec la famille est le plus souvent celui qui constate la mort. Il ne fait pas partie de l'équipe qui prélève, ce qui permet d'éviter tout risque de pression.

Le médecin qui prélève appartient à une autre équipe médicale et ne se trouve pas nécessairement sur place. Mais il peut être utile que ce médecin préleveur donne des explications complémentaires et évoque la possibilité de prélèvement.

Dans cette situation, la sagesse, me semble-t-il, est de ne pas préciser quel est le médecin visé et d'en rester au texte adopté par l'Assemblée nationale.

Le Gouvernement est donc défavorable à cet amendement.

M. le président. Quel est, dans ces conditions, l'avis de la commission ?

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* La commission avait envisagé de s'en remettre à la sagesse du Sénat, mais je voudrais d'abord savoir si l'auteur de cet amendement accepte de le retirer.

M. le président. Monsieur Vallon, l'amendement est-il maintenu ?

M. Pierre Vallon. Je ferai preuve de sagesse suppressive : j'accepte la suggestion de M. le rapporteur. *(Sourires.)*

M. le président. L'amendement n° 183 est retiré.

Par amendement n° 45, M. Chérioux, au nom de la commission des affaires sociales, propose, dans le troisième alinéa du texte présenté par l'article 4 pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique, après les mots : « témoignage de la famille », de supprimer les mots : « ou des proches ».

La parole est à M. le rapporteur.

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* La commission propose de supprimer la référence aux proches et de s'en tenir au témoignage de la famille.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Philippe Douste-Blazy, *ministre délégué.* Favorable.

M. le président. Par amendement n° 46 rectifié, M. Chérioux, au nom de la commission des affaires sociales, propose de supprimer le dernier alinéa du texte présenté par l'article 4 pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique.

La parole est à M. le rapporteur.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

M. Jean Chérioux, *rapporteur*. Il s'agit d'un amendement de conséquence de l'amendement n° 44 rectifié *bis*.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Philippe Douste-Blazy, *ministre délégué*. Favorable.

M. le président. Maintenant que les auteurs d'amendements se sont exprimés et que la commission et le Gouvernement ont donné leur avis, je vais passer au vote des amendements. Je vais d'abord mettre aux voix l'amendement n° 206.

M. Franck Sérusclat. Je demande la parole pour explication de vote.

M. le président. La parole est à M. Sérusclat.

M. Franck Sérusclat. J'ai l'impression que l'on progresse, tout au moins pour ce qui concerne cet article, un peu à l'aveuglette : on dit oui, on dit non, mais on ne sait pas très bien pourquoi. On voudrait un consentement présumé, mais on ne souhaite pas l'inscription du refus. C'est très bizarre, et les arguments fournis sont on ne peut plus étranges.

En Belgique, même si très peu de personnes ont exprimé leur refus, elles l'ont fait, et ce refus a été enregistré. Aux Etats-Unis, il figure sur la carte d'identité. Par conséquent, de nombreux pays commencent à enregistrer le refus de façon claire !

Dans la mesure où l'on veut que les gens participent à la vie, expriment leur solidarité, n'est-ce pas, pour eux, une façon de le faire ? En effet, si certaines personnes ne savent pas bien à quoi les engage leur consentement, ils n'osent pas dire non. Ils sont donc dans l'incertitude, et ils laissent faire. Mais il en est d'autres qui entendent exprimer leur refus en toute connaissance de cause. Pourquoi ne le pourraient-ils pas ?

N'est-il pas intéressant, par ailleurs, de savoir combien de personnes ont dit non en allant jusqu'à se déplacer pour exprimer leur refus ?

Je comprends mal la présente discussion : on est pour le consentement présumé, mais on ne veut pas qu'on puisse exprimer son refus. Les objectifs ne sont pas suffisamment clairs ! Veut-on laisser s'exprimer la solidarité ? Il faut alors faire en sorte que le plus grand nombre puisse se prononcer, il faut admettre que ceux qui hésitent puissent faire connaître leur position, leur refus éventuel, sans laisser ensuite à la famille le pouvoir de décider à leur place parce qu'ils n'auront rien dit. Les citoyens doivent pouvoir exprimer clairement leur position.

C'est la raison pour laquelle je maintiens cet amendement n° 206, que je demande au Sénat d'adopter.

M. Michel Caldaguès. Je demande la parole pour explication de vote.

M. le président. La parole est à M. Caldaguès.

M. Michel Caldaguès. Le système de l'inscription du refus sur un registre risque d'évoluer entre deux écueils.

Le premier écueil, c'est que ceux qui ne souhaitent pas autoriser un prélèvement ne sachent pas qu'il faut effectuer la démarche, soient un peu indifférents.

Le second écueil, c'est que, pour éviter cette indifférence ou cette inertie, on fasse une campagne d'information tonitruante pour faire savoir que l'on peut s'inscrire sur le registre en remplissant telle ou telle formalité. Mais cette campagne n'aura-t-elle pas l'effet pervers d'inciter au refus ? C'est une question à méditer.

La solution du refus par tout moyen est une solution sage. Elle suppose, bien sûr, que la loi soit connue et que le Gouvernement fasse tout ce qui est nécessaire pour que cela le soit ; mais il suffit, ensuite, que chacun ait son attention attirée par son médecin personnel, par sa famille ou par ses amis et qu'il fasse connaître sa volonté par tout moyen, sans qu'il y ait besoin de faire une véritable démarche.

En conclusion, l'inscription sur le registre national risque de se traduire soit par trop de refus, par une sorte d'incitation au refus, soit par trop peu de refus, comme on l'a constaté, si j'ai bien compris, dans d'autres pays.

M. Jean Chérioux, *rapporteur*. Je demande la parole.

M. le président. La parole est à M. le rapporteur.

M. Jean Chérioux, *rapporteur*. A entendre M. Sérusclat, la position de la commission ne serait pas claire : on ne saurait pas très bien où elle veut aller.

En fait, c'est très simple. Nous savons tous que des milliers de personnes attendent des greffes d'organes, que c'est un grave problème dont nous devons tenir compte.

La seule solution – nous les avons toutes envisagées – c'est le consentement présumé, étant entendu que les intéressés peuvent refuser ou consentir expressément et que le témoignage de la famille est éventuellement recueilli.

Mais la contrepartie de la présomption de consentement, ce sont les garanties apportées aux familles, la première d'entre elles – j'ai pu le constater lors des auditions en commission – étant la certitude de la mort. De ce point de vue, il est bon que le projet prévoie le recours à un décret en Conseil d'Etat pour déterminer les conditions dans lesquelles la mort doit être constatée.

Autre garantie très importante : ceux qui constatent la mort ne doivent pas être ceux qui opèrent le prélèvement.

Rien n'est parfait ! Nous aurions souhaité aller dans le sens du progrès, comme vous dites, monsieur Sérusclat. Mais, pour l'instant, ce registre que vous proposez ne serait pas, me semble-t-il, un instrument efficace.

M. Jean-Pierre Fourcade, *président de la commission des affaires sociales*. Très bien !

M. Guy Cabanel, *rapporteur pour avis*. Je demande la parole.

M. le président. La parole est à M. Cabanel, rapporteur pour avis.

M. Guy Cabanel, *rapporteur pour avis*. Premièrement, je ne crois pas à l'efficacité des registres en ce domaine ; les expériences actuellement menées ne sont pas décisives.

Deuxièmement, j'ai été sensible à l'argument de M. Caldaguès : si l'on veut un registre efficace, il faut mener une véritable campagne pour inciter les gens à y consigner leur volonté ; mais on aboutit alors à l'effet inverse de celui qui était souhaité, avec une véritable vague d'inscriptions pour le refus !

Si campagnes il y a, elles doivent, certes, informer nos concitoyens qu'ils peuvent consigner leur refus par tout moyen, mais elles doivent également insister sur le fait qu'ils peuvent accepter le don d'organes, que c'est même un devoir de solidarité. Ces campagnes devraient aller dans le sens tracé par un de nos collègues universitaires, celui du testament de vie, car on peut très bien avoir sur soi, à titre volontaire, une déclaration permettant les prélèvements.

Nous devons être fermement attachés au consentement présumé, mais nous devons, en contrepartie, assurer l'information claire des familles, des vraies familles, c'est-à-dire des familles légales.

Cette information devrait être donnée par le médecin qui établit le certificat de décès – je regrette que le projet ne le prévoie pas formellement.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Si toutes les étapes sont claires, peut-être retrouverons-nous le niveau de dons d'organes qui est nécessaire au maintien du rythme actuel de transplantations en France.

M. Bernard Seillier. Je demande la parole pour explication de vote

M. le président. La parole est à M. Seillier.

M. Bernard Seillier. Dans ce débat, on voit bien l'efficacité du système du consentement présumé, qui présente cependant l'inconvénient d'entraîner, finalement, vers une sorte de disponibilité du corps du défunt et de le faire tomber dans le bien public. Voilà pourquoi nous cherchons tous la solution qui permettrait de lui garder son caractère privé, à travers la recherche du consentement réel, effectif, de l'intéressé au cours de son existence.

Ce qu'il faut aujourd'hui - la commission va dans ce sens, en sollicitant et en recherchant le témoignage de la famille pour savoir quelle était la volonté du défunt - c'est provoquer l'occasion de choisir au cours de l'existence et faciliter l'expression de ce choix.

Provoquer l'occasion de choisir, car on diffère toujours ce choix auquel on ne veut pas trop réfléchir ; on le remet à plus tard, mais hélas ! le plus tard devient le trop tard.

Ensuite, comment manifester l'expression de son choix ? Il faudrait une carte, un papier pour que cette expression puisse être rendue tangible et facilement constatable.

Je ne voterai pas le présent amendement parce que l'établissement d'un registre national aurait, à mon avis, un effet dissuasif. Cela dit, l'amendement n° 172 - j'anticipe un peu -, qui prévoit également la création d'un registre national, m'amène à penser, comme ses auteurs, en ce qui concerne ses autres dispositions, qu'il y a effectivement, dans notre existence, des occasions où l'on pourrait solliciter l'expression de ce choix, sans que ce choix entraîne l'inscription sur un fichier.

Ainsi, à l'occasion de la délivrance d'une carte d'identité ou d'une carte d'électeur, on pourrait imaginer que, dans une case réservée à cet effet, on fasse figurer sur ces documents les mentions « favorable » ou « défavorable », le cachet d'un officier ministériel - le maire, par exemple - permettant d'authentifier l'acte. C'est un acte qui resterait privé, mais qui serait sollicité.

Il faut provoquer cette occasion d'expression et faciliter la matérialisation de cette expression.

M. le président. Personne ne demande plus la parole ?...

Je mets aux voix l'amendement n° 206, repoussé par la commission et par le Gouvernement.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je vais mettre aux voix l'amendement n° 44 rectifié *bis*.

M. Franck Sérusclat. Je demande la parole pour explication de vote.

M. le président. La parole est à M. Sérusclat.

M. Franck Sérusclat. Tout en souhaitant éviter les répétitions, je tiens tout de même à reprendre un certain nombre de propos qui ont été tenus ici.

Je m'étonne, tout d'abord, que M. le rapporteur n'ait pas repris la totalité de la rédaction proposée par l'Assemblée, estimant peut-être que nos collègues députés ne sont pas capables de juger de la faisabilité d'un registre.

C'est, ensuite, faire injure au Gouvernement - le mot est trop fort, mais je n'en ai pas d'autre - que de le croire incapable de faire une communication intelligente permettant à chaque individu d'affirmer sa propre volonté : imaginer qu'une campagne destinée à inviter les Français à être solidaires, et donc à accepter le principe du prélèvement, les amènerait à indiquer leur refus sur le registre du même nom, c'est penser que l'on n'est pas capable de faire une communication suffisamment intelligente pour atteindre son objectif

En revanche, je suis tout à fait d'accord sur la nécessité de la certitude de la mort, certitude qui, aujourd'hui, n'est peut-être pas encore suffisante. Nous devrions, en ce domaine, prendre exemple sur les propositions anglaises. Il convient de vérifier que la mort n'est pas qu'apparente, sous le choc et dans certaines situations, touchant, en particulier, les enfants.

Il convient aussi de savoir à qui appartient le mort. Certains ont tendance à dire à la famille - la famille légale, par-dessus le marché ! D'autres disent qu'il appartient à la société.

Personnellement, j'aurais tendance à dire qu'il appartient encore à lui-même en fonction de ce qu'il a décidé de son vivant. Il n'en est que plus important de dire clairement de son vivant ce que l'on pense acceptable s'agissant de l'utilisation de son propre corps après la mort.

Certes les circonstances ne sont pas faciles à imaginer. C'est la raison pour laquelle il faut organiser une campagne d'information visant à faire comprendre la nécessité d'exprimer sa volonté de son vivant, une campagne d'information intelligente pour ne pas avoir à enregistrer des refus.

Nos collègues députés avaient conscience de tout cela ; ils ont su se placer dans une perspective d'avenir pour formuler leurs propositions.

Pour terminer, je dirai à notre rapporteur, qui invoquait la prudence, qu'il faut également savoir avoir de l'audace.

M. Jean-Pierre Fourcade, *président de la commission des affaires sociales.* Je demande la parole.

M. le président. La parole est à M. le président de la commission.

M. Jean-Pierre Fourcade, *président de la commission des affaires sociales.* Sur ce point capital du projet, contrairement à ce que vous venez de dire, monsieur Sérusclat, la position de la commission est très claire.

Sachez que, jusqu'à la discussion du projet de loi à l'Assemblée nationale, il n'y avait pas de problème en matière de dons d'organes. Grâce à toutes les précautions qui avaient été prises, tout se passait correctement ; s'il y avait eu quelques problèmes, il n'y avait pas eu trop de dérives.

C'est à la suite de l'adoption pas l'Assemblée nationale d'un certain nombre de textes assez discordants que l'on a assisté à un effondrement du nombre des greffes d'organes, à un allongement des listes de personnes demandant à faire l'objet d'une greffe et, par conséquent, à un certain nombre de décès.

Le Parlement doit donc prendre ses responsabilités. Comme l'a dit excellemment tout à l'heure M. Cabanel, le choix de la commission est le suivant : en revenir à la loi Caillavet, avec le consentement présumé ; permettre à tout citoyen de faire connaître, de son vivant, son sentiment négatif s'il l'estime nécessaire ; enfin, préciser les trois points sur lesquels un problème subsiste.

Premier point : la définition de la mort, qui relève, à l'heure actuelle, d'une circulaire, le Gouvernement nous proposant qu'elle relève d'un décret en Conseil d'Etat.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Deuxième point : l'information de la famille. Le texte que nous proposons me paraît tout à fait de nature à éviter les frictions au moment où cela se passe, car cela se passe toujours dans un moment douloureux.

Troisième point : la dissociation très claire entre celui qui constate la mort et celui qui opère le prélèvement, de manière à éviter ces questions que se posent nombre de familles. Ne se sont-ils pas dépêchés d'effectuer un prélèvement alors que le sujet n'était pas tout à fait mort pour mettre la famille devant le fait accompli ?

Monsieur Sérusclat, en revenant à la loi Caillavet et en présumant le consentement, mais, par respect pour la liberté individuelle, en permettant à chaque Français de refuser le prélèvement, et ce par tout moyen, avec une nouvelle définition de la mort, une information des familles et, enfin, une dissociation entre la personne qui constate la mort et celle qui prélève, notre position est très claire.

Ainsi, nous mettons fin à deux années de tâtonnement, de difficultés provoquées par un débat insuffisamment approfondi à l'Assemblée nationale et par un comportement du gouvernement de l'époque qui a été, si j'ose dire, assez bizarre dans cette affaire.

Revenons à des choses claires ! Un accord sur ces amendements est intervenu entre le Gouvernement, la commission des affaires sociales, la commission des lois et la commission des affaires culturelles, semble-t-il.

En conséquence, mes chers collègues, évitons de donner l'impression de tâtonner ! C'est un sujet difficile sur lequel nous avons une thèse parfaitement claire et que nous devons assortir d'un maximum de garanties.

Ce n'est qu'en votant un texte clair et en sachant où nous allons que nous rétablirons la confiance dans ce procédé thérapeutique très important à l'heure actuelle, surtout dans un pays - ne l'oublions jamais - où le nombre d'accidents automobiles est considérable. De surcroît, le problème des transplantations d'organes se pose en termes très importants dans l'ensemble de notre société.

MM. Pierre Laffitte, *rapporteur pour avis*, **et Jean Chérioux**, *rapporteur*. Très bien !

M. Bernard Laurent. Je demande la parole pour explication de vote.

M. le président. La parole est à M. Laurent.

M. Bernard Laurent. Comme vient de le souligner M. Fourcade, il s'agit là d'un amendement fondamental.

Le principe du consentement présumé, sans preuve du contraire, est rigoureusement indispensable si l'on veut poursuivre l'œuvre humanitaire qui a été si bien engagée depuis un certain nombre d'années. Il ne faut pas oublier qu'il s'agit, dans tous les cas, de sauver des vies humaines.

J'avoue que les registres nationaux n'ont pas reçu mon agrément, car nombre de personnes n'oseront pas, ne serait-ce que par superstition, annoncer de leur vivant qu'ils acceptent des prélèvements d'organes. Il faut donc donner leur chance à tous ceux qui vivent encore, mais qui ont besoin de ces organes pour continuer à vivre. *(M. le président de la commission des affaires sociales et M. le rapporteur applaudissent.)*

M. Alain Vasselle. Je demande la parole pour explication de vote.

M. le président. La parole est à M. Vasselle.

M. Alain Vasselle. Je comprends les difficultés que pose ce problème. On peut se féliciter du travail qui a été effectué par notre rapporteur pour essayer de trouver une solution qui soit, si ce n'est la meilleure, du moins la moins mauvaise, pour concilier la nécessité de permettre le don d'organes en nombre suffisant pour sauver des vies humaines et la nécessité de respecter la volonté de l'individu.

J'avoue que le choix n'est pas facile. A travers l'amendement n° 135 que j'ai déposé, mon souci essentiel était de veiller au respect de l'expression de la volonté individuelle. Je partage à cet égard le sentiment exprimé tout à l'heure par notre collègue M. Seillier. A mon avis, ce serait une erreur fondamentale que d'aller vers un registre qui risquerait de poser des problèmes de gestion.

Cependant, il s'agit de choix, douloureux en la matière. Ce choix, je le fais avec quelques difficultés, mais je tends plutôt vers l'expression de la volonté individuelle, et le recueil du témoignage de la famille ainsi que le prévoit un amendement de la commission des affaires sociales.

Il me paraît essentiel que la volonté individuelle soit respectée sous une forme ou sous une autre. J'étais plutôt favorable à la nécessité d'un document manuscrit pour que le respect de la volonté individuelle soit garantie. Mais je comprends bien que cela risquerait de restreindre les dons d'organes et donc le sauvetage de vies humaines.

Sans tomber dans le travers d'une information outrancière - je rejoins à cet égard les préoccupations de notre collègue M. Sérusclat - ne conviendrait-il pas de mener une campagne de sensibilisation de l'opinion pour que tout individu s'engage dans un sens ou dans l'autre, auquel cas le recours au témoignage de la famille ne serait plus nécessaire ?

Certes, on peut espérer que la famille se fera l'écho réel de la volonté individuelle, mais qu'en sera-t-il lorsque l'individu ne se sera pas déterminé clairement ? C'est la famille qui s'exprimera à sa place, et ce sans pouvoir respecter la volonté de l'individu. C'est ce qui me préoccupe dans cette affaire.

C'est la raison pour laquelle je m'abstiendrai lors du vote de cet amendement, tout en comprenant très bien le souci de M. le rapporteur de vouloir concilier les deux soucis qui ont fait l'objet du développement et des interventions de nombre de nos collègues. *(M. Vallon applaudit.)*

M. Aubert Garcia. Je demande la parole pour explication de vote.

M. le président. La parole est à M. Aubert Garcia.

M. Aubert Garcia. Je m'adresserai, d'une part, à M. le rapporteur et, d'autre part, à M. le président de la commission pour dissiper toute ambiguïté quant à une éventuelle hostilité de votre part au consentement présumé.

Or il n'en est rien. Je tiens à leur dire immédiatement que nous sommes favorables à ce principe du consentement présumé. Nous allons d'ailleurs voter l'amendement. Mais, à l'instar de l'ensemble des intervenants, notre souci était de rechercher de quelle manière, en présence de l'acte nécessaire, nous pourrions nous approcher le plus possible de la traduction de la volonté de celui sur lequel cet acte doit être pratiqué.

Est-ce la famille ? Je ne suis pas persuadé - et vous non plus, monsieur Caldaguès - que la décision de la famille traduise toujours la volonté de celui sur lequel on va intervenir. Le terme de « proches » a été supprimé tout à l'heure. Mais que fera-t-on lorsque la seule famille se réduit finalement à des proches ? Comment décider ? La notion de consentement présumé, évidemment, apportera une réponse à la question, puisque personne d'autre ne pourra donner le point de vue de celui qui est concerné

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Mais je tiens surtout à souligner que nos hésitations portent, non pas sur le principe du consentement présumé, mais sur la certitude que le geste accompli aurait été souhaité par celui qui le subit.

Nous voterons l'amendement.

M. Pierre Vallon. Je demande la parole pour explication de vote.

M. le président. La parole est à M. Vallon.

M. Pierre Vallon. Certes j'ai applaudi M. Vasselle, mais je ne m'abstiendrai pas et je voterai l'amendement. L'idée que mon collègue a développée tout à l'heure de lancer une campagne d'information, comme il y en a sur le sida, n'est pas du tout contradictoire avec la position de M. Sérusclat, excepté pour l'établissement d'un fichier, auquel je ne souscris pas, car il serait trop difficile à réaliser.

On sait le nombre de transplantations qui sont nécessaires mais pour lesquelles on manque d'organes. Le ministère de la santé devrait lancer une campagne de communication, par exemple à l'occasion du mariage, en remettant des notes d'information pour sensibiliser les Français à ce problème et les rendre conscients que lorsque leur fils ou leur fille ont un accident de voiture, c'est peut-être grâce à une transplantation qu'ils ne mourront pas.

Tous les Français sont concernés par ce problème.

M. le président. Personne ne demande plus la parole ?...

Je mets aux voix l'amendement n° 44 rectifié *bis*, accepté par le Gouvernement.

(L'amendement est adopté.)

M. le président. En conséquence, l'amendement n° 135 n'a plus d'objet.

Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix l'amendement n° 171, repoussé par la commission et par le Gouvernement.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix l'amendement n° 172, repoussé par la commission et par le Gouvernement.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Monsieur Vasselle, l'amendement n° 136 est-il maintenu ?

M. Alain Vasselle. Je me rallie à la position de M. le rapporteur et je retire cet amendement, monsieur le président.

M. le président. L'amendement n° 136 est retiré.

Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix l'amendement n° 45, accepté par le Gouvernement.

(L'amendement est adopté.)

M. le président. Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix l'amendement n° 46 rectifié, accepté par le Gouvernement.

(L'amendement est adopté.)

M. le président. Par amendement n° 173, Mmes Fraysse-Cazalis, Beaudeau, Bidard-Reydet et Demessine, M. Lederman, les membres du groupe communiste et apparenté proposent de compléter le texte prévu par l'article 4 pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique, par un nouvel alinéa ainsi rédigé :

« Lors de l'évaluation de la présente loi prévue à son article 16, le Parlement décidera de l'opportunité de rendre obligatoire, avant tout prélèvement, le consentement explicite, exprimé de son vivant par le défunt. »

La parole est à Mme Beaudeau.

Mme Marie-Claude Beaudeau. Nous sommes bien conscients que cet amendement ne réglera pas le problème dont nous venons de débattre, mais les amendements qui ont été adoptés ne régleront pas davantage la question de la liberté individuelle et le problème de l'insuffisance du nombre de dons d'organes.

Notre amendement n° 173 s'inscrit dans la suite logique des deux amendements précédents qu'a défendus Mme Fraysse-Cazalis.

Actuellement, seule la loi Caillavet permet ce consentement présumé et la disponibilité d'organes pour ceux qui ont besoin de greffes. Il est clair que la seule façon de régler le problème sera d'instaurer rapidement un fichier national. C'est pourquoi nous avions proposé lorsque se posera, à l'article 16, la question de l'évaluation de l'application de la loi de décider de l'opportunité de rendre obligatoire, avant tout prélèvement, le consentement explicite, exprimé de son vivant, par le défunt.

Evidemment, cette disposition était dans la suite logique de nos amendements précédents, qui n'ont pas été adoptés.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* La commission ne peut être que défavorable à l'amendement n° 173. Elle a déjà eu l'occasion d'expliquer pourquoi elle était pour le consentement présumé : actuellement, 5000 personnes attendent une greffe !

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Philippe Douste-Blazy, *ministre délégué.* Défavorable.

M. le président. Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix l'amendement n° 173, repoussé par le commission et par le Gouvernement.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Personne ne demande plus la parole ?...

Je mets aux voix, modifié, le texte proposé pour l'article L. 667-7 du code de la santé publique.

(Ce texte est adopté.)

ARTICLE L. 667-8 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Par amendement n° 207, MM. Sérusclat, Dreyfus-Schmidt et Estier, Mmes Durrieu et Dieulangard, M. Metzinger, les membres du groupe socialiste et apparenté proposent, dans le texte présenté par l'article 4 pour l'article L. 667-8 du code de la santé publique, de remplacer les mots : « d'un don » par les mots : « d'une transplantation ».

Cet amendement de conséquence, qui n'a plus d'objet, a été retiré.

Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix le texte proposé pour l'article L. 667-8 du code de la santé publique.

(Ce texte est adopté.)

ARTICLE L. 667-8 *BIS* DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Je suis saisi de deux amendements qui peuvent faire l'objet d'une discussion commune.

Par amendement n° 127, M. Laffitte, au nom de la commission des affaires culturelles, propose de supprimer le texte présenté par l'article 4 pour l'article L. 667-8 *bis* du code de la santé publique.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Par amendement n° 47, M. Chérioux, au nom de la commission des affaires sociales, propose de remplacer le texte présenté par l'article 4 pour l'article L. 667-8 *bis* du code de la santé publique par un nouvel article L. 671-9 ainsi rédigé :

« *Art. L. 671-9* – Aucun prélèvement à des fins scientifiques ne peut être effectué sans le consentement du défunt exprimé de son vivant par écrit.

« Toutefois, les prélèvements ayant pour but de rechercher les causes du décès peuvent être effectués en l'absence d'une telle décision si au moins une personne ayant la qualité de père ou de mère, de frère ou de sœur ou d'enfant majeur du défunt y consent par écrit.

« Si la personne décédée était un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consente expressément par écrit. »

Cet amendement est assorti d'un sous-amendement n° 260, présenté par MM. Sérusclat, Dreyfus-Schmidt et Estier, Mmes Durrieu et Dieulangard, M. Metzinger, les membres du groupe socialiste et apparenté, et tendant, dans le deuxième alinéa du texte proposé par l'amendement n° 47 pour l'article L. 667-8 *bis* du code de la santé publique, après les mots : « de père ou de mère, » à insérer les mots : « de mari ou de femme, de concubin ou de concubine ».

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* Je demande la parole.

M. le président. La parole est à M. le rapporteur.

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* Je retire l'amendement n° 47 au profit de l'amendement n° 127.

M. le président. L'amendement n° 47 est retiré.

En conséquence, le sous-amendement n° 260 n'a plus d'objet.

La parole est à M. Laffitte, rapporteur pour avis, pour défendre l'amendement n° 127.

M. Pierre Laffitte, *rapporteur pour avis.* La suppression du texte proposé par l'article 4 pour l'article L. 667-8 *bis* du code de la santé publique est nécessaire. Cela permettra d'en revenir au texte primitif, puisque cet article a été ajouté par l'Assemblée nationale.

En fait, les progrès de la thérapie, qui sont le fruit des avancées scientifiques, justifient que les prélèvements à usage de recherche scientifique à finalité thérapeutique soient traités de la même manière que les prélèvements à usage thérapeutique. En effet, réserver les prélèvements aux seules greffes risquerait de nous priver de la possibilité de guérir mieux certaines maladies dans quelques années.

La recherche biologique et médicale française est fortement menacée par cette adjonction de l'Assemblée nationale. J'en veux pour preuve une lettre du bureau de l'Académie des sciences récemment adressée à M. le ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche. Il y est indiqué que cette nouvelle disposition modifierait *de facto* l'application de la loi Caillavet en vertu de laquelle le consentement du donneur d'organes est présumé quelle que soit la finalité du prélèvement d'organes, que celle-ci soit scientifique ou thérapeutique.

En particulier, le bureau de l'Académie craint qu'un certain nombre de recherches fort importantes – par exemple les études menées sur la maladie d'Alzheimer, qui demandent des prélèvement cérébraux rapides – ne soient affectées, voire rendues impossibles.

La commission des affaires culturelles insiste très fermement pour qu'on supprime cette distinction de traitement entre les prélèvements en vue de recherches scientifiques à finalité thérapeutique et les prélèvements en vue de greffes thérapeutiques.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* Favorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Philippe Douste-Blazy, *rapporteur.* Le régime du consentement présumé est satisfaisant dans toutes les hypothèses. Il convient donc de ne pas multiplier inutilement les exceptions et de ne pas rendre plus difficiles les prélèvements opérés pour des fins scientifiques et pour les autopsies pratiquées afin de découvrir les causes de la mort.

Pour les cardiopathies congénitales, qui donnent lieu à des interventions très difficiles et très dures, il est très important que les équipes chirurgicales puissent pratiquer des autopsies, non seulement afin de déterminer les causes de la mort, mais surtout de progresser au fur et à mesure de l'évolution des techniques chirurgicales.

Le Gouvernement est donc favorable à l'amendement n° 127.

M. le président. Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix l'amendement n° 127, accepté par la commission et par le Gouvernement.

(L'amendement est adopté.)

M. le président. En conséquence, le texte proposé pour l'article L. 667-8 *bis* est supprimé.

ARTICLE L. 667-9 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Par amendement n° 48, M. Chérioux, au nom de la commission des affaires sociales, propose de remplacer le texte présenté par l'article 4 pour l'article L. 667-9 du code de la santé publique par un article L. 671-10 ainsi rédigé :

« *Art. L. 671-10.* – Les médecins qui établissent le constat de la mort, ceux qui effectuent un prélèvement et ceux qui sont chargés de la transplantation doivent faire partie d'unités fonctionnelles ou de services distincts. »

Cet amendement est assorti de deux sous-amendements déposés par le Gouvernement.

Le premier, n° 259, a pour objet de rédiger comme suit le début du texte proposé par l'amendement n° 48 pour l'article L. 667-9 du code de la santé publique :

« Les médecins qui établissent le constat de la mort et ceux qui effectuent un prélèvement doivent faire... »

Le second, n° 268, vise à compléter le texte proposé par l'amendement n° 48 pour l'article L. 667-9 du code de la santé publique par une phrase ainsi rédigée : « Le même médecin ne peut effectuer le prélèvement et la transplantation. »

La parole est à M. le rapporteur, pour défendre l'amendement n° 248.

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* J'ai déjà eu l'occasion de dire au Sénat que les familles craignent que les conditions dans lesquelles s'effectuent le prélèvement et la transplantation d'organes ne respectent pas toujours les garanties voulues.

La commission a voulu supprimer toute ambiguïté dans le projet de loi, en précisant que le même médecin ne peut constater la mort, opérer le prélèvement et effec-

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

JOURNAL OFFICIEL

ASSEMBLEE NATIONALE

2ème Séance du jeudi 14 avril 1994

Sous la Présidence de Monsieur Philippe SEGUIN

TITRE III "DES ORGANES, TISSUS, CELLULES ET PRODUITS"

"Chapître I "Des organes "Section 3" Du prélèvement d'organes sur une personne décédée.

"Art. L.671-7. Le prélèvement d'organes sur une personne décédée....." à l'Art. L.671-9 du code de la Santé Publique. De la page 830 à la page 836.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

« Ce prélèvement ne peut être pratiqué que sous réserve du consentement de chacun des titulaires de l'autorité parentale ou du représentant légal du mineur. Le consentement est exprimé devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui.

« En cas d'urgence, le consentement est recueilli, par tout moyen, par le procureur de la République.

« L'autorisation d'effectuer le prélèvement est accordée par un comité d'experts qui s'assure que le mineur a été informé du prélèvement envisagé en vue d'exprimer sa volonté, s'il y est apte.

« Le refus du mineur fait obstacle au prélèvement.

« *Art. L. 671-6.* - Le comité d'experts mentionné à l'article L. 671-5 est composé de trois membres désignés pour trois ans par arrêté du ministre chargé de la santé. Il comporte deux médecins, dont un pédiatre, et une personnalité n'appartenant pas aux professions médicales.

« Le comité se prononce dans le respect des principes généraux et des règles énoncés par le titre premier du présent livre. Il apprécie la justification médicale de l'opération, les risques que celle-ci est susceptible d'entraîner ainsi que ses conséquences prévisibles sur les plans physique et psychologique.

« Les décisions de refus d'autorisation prises par le comité d'experts ne sont pas motivées.

« Section 3

« Du prélèvement d'organes sur une personne décédée

« *Art. L. 671-7.* - Le prélèvement d'organes sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et après que le constat de la mort a été établi dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat.

« Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement.

« Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille du défunt sur la volonté de celui-ci.

« *Art. L. 671-8.* - Si la personne décédée était un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement en vue d'un don ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consente expressément par écrit.

« *Art. L. 671-9.* - *Supprimé.*

« *Art. L. 671-10.* - Les médecins qui établissent le constat de la mort et ceux qui effectuent un prélèvement doivent faire partie d'unités fonctionnelles ou de services distincts. Le même médecin ne peut effectuer le prélèvement et la transplantation.

« *Art. L. 671-11.* - Les médecins ayant procédé à un prélèvement sur une personne décédée sont tenus de s'assurer de la restauration décente de son corps.

« Section 4

« De l'autorisation des établissements effectuant des prélèvements d'organes en vue de dons

« *Art. L. 671-12.* - Les prélèvements d'organes ne peuvent être effectués que dans des établissements de santé autorisés à cet effet par l'autorité administrative.

« L'autorisation est délivrée pour une durée de cinq ans. Elle est renouvelable.

« *Art. L. 671-13.* - Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des prélèvements d'organes au titre de cette activité.

« *Art. L. 671-14.* - Les conditions techniques, sanitaires et médicales et les conditions propres à garantir un fonctionnement conforme aux principes généraux énoncés au titre premier du présent livre, que doivent remplir les établissements de santé pour pouvoir être autorisés à effectuer des prélèvements d'organes, sont déterminées par décret en Conseil d'Etat.

« Section 5

« Des transplantations d'organes

« *Art. L. 671-15.* - Les dispositions de l'article L. 672-10 sont applicables aux organes lorsqu'ils peuvent être conservés. La liste de ces organes est fixée par décret.

« Pour l'application aux organes de ces dispositions, la délivrance de l'autorisation mentionnée à l'article L. 672-10 est subordonnée aux conditions prévues à l'article L. 672-13.

« *Art. L. 671-15* bis. - *Supprimé.*

« *Art. L. 671-16.* - Les transplantations d'organes sont effectuées dans des établissements de santé autorisés à cet effet dans les conditions prévues par les dispositions des sections 1 et 2 du chapitre II du titre premier du livre VII du présent code.

« Peuvent recevoir l'autorisation d'effectuer des transplantations d'organes les établissements qui sont autorisés à effectuer des prélèvements d'organes en application de l'article L. 671-12 et qui, en outre, assurent des activités d'enseignement médical et de recherche médicale dans les conditions prévues par les dispositions de l'ordonnance n° 58-1373 du 30 décembre 1958 relative à la création de centres hospitaliers et universitaires, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale, ainsi que les établissements de santé liés par convention aux précédents dans le cadre du service public hospitalier.

« *Art. L. 671-17.* - Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des transplantations d'organes au titre de ces activités. »

La parole est à M. Jean-Louis Beaumont, inscrit sur l'article.

M. Jean-Louis Beaumont. Le consentement présumé, qui est une des pièces maîtresse de ce projet de loi, est particulièrement mauvais, en ce qu'il s'oppose à la générosité sur laquelle est fondée le don d'organes.

M. le président. La parole est à M. Jean-Yves Le Déaut.

M. Jean-Yves Le Déaut. En introduction, Mme le ministre d'Etat s'est exprimée sur le consentement présumé et a affirmé qu'il resterait la règle. Mais la formulation actuelle, fruit d'un compromis entre les débats en première lecture au Sénat et les discussions en commission spéciale, ne m'apparaît pas satisfaisante.

Le législateur semble mal à l'aise : il pose le principe du consentement présumé mais demande au médecin de s'efforcer de recueillir un témoignage auprès de la famille et des proches. Autrement dit, il donne au médecin un rôle d'arbitre ou d'enquêteur et ne règle en aucune façon d'éventuelles contestations portées devant les tribunaux.

Même si l'esprit de ce texte est bon, il ne revient pas, à notre avis, aux acteurs médicaux de fournir une réponse. C'est d'ailleurs ce que disent les spécialistes de la transplantation.

Bien évidemment, si on parle de consentement présumé, il faut donner la possibilité à chacun d'exprimer, de son vivant son refus du prélèvement : c'est ce qui est inscrit dans le texte. C'est le but du registre national des refus.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Mais, comme plusieurs orateurs l'ont souligné dans la discussion générale, l'information sur les dons d'organe est insuffisante à tous les niveaux, notamment auprès des jeunes dans les lycées et les universités. La loi Caillavet, quoiqu'excellente, occultait l'information. Il faut au contraire la développer. Si un fichier national des refus existe, il sera désormais très simple de le consulter sur le terminal de chaque hôpital où sont pratiquées des transplantations. Il faut donc associer l'existence de ce registre au développement de l'information.

Pour le moment, le texte tente de concilier deux éléments contradictoires : le consentement présumé et l'avis des familles – il est normal qu'elles puissent s'exprimer.

J'essaierai donc, par des amendements, de faire apparaître une logique plus claire en me référant à ce qui se passe dans d'autres pays, comme la Suède ou l'Autriche.

M. le président. Mme Boutin a présenté un amendement, n° 62, ainsi libellé :

« Rédiger ainsi le troisième alinéa – intitulé du titre III – du I de l'article 4 :

« Du prélèvement et de la transplantation d'une partie du corps humain. »

La parole est à Mme Christine Boutin.

Mme Christine Boutin. Avant de défendre mon amendement, je tiens à préciser à Mme le ministre d'Etat que la motion de procédure que j'ai déposée n'avait pas pour objet de faire en sorte qu'on ne légifère pas, mais de faire voter un principe constitutionnel consacrant comme personne humaine, sujet de droit, l'embryon de sa conception jusqu'à sa mort naturelle.

Par l'amendement n° 62, je propose de modifier l'intitulé du titre III, car, comme j'ai eu l'occasion de le dire à maintes reprises, tant en première lecture que lors de la discussion en commission spéciale, les textes qui nous sont proposés ont une fâcheuse tendance à faire percevoir le corps humain comme une réserve de différents éléments. Or, pour moi, le corps humain forme une unité dont font partie ses différents éléments. Considérer ces derniers comme indépendants du corps humain, tel que cela ressort du titre qui nous est proposé aujourd'hui, revient à décomposer le corps en pièces détachables. Veillons donc à respecter et à maintenir l'unité du corps humain afin que ses différentes parties ne soient pas instrumentalisées.

M. Jean-Louis Beaumont. Très bien !

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* La commission a rejeté l'amendement n° 62.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville. Défavorable.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 62.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. M. Mattei, rapporteur, a présenté un amendement, n° 4, ainsi rédigé :

« Compléter le troisième alinéa – intitulé du titre III – du I de l'article 4 par les mots : "du corps humain" »

La parole est à M. le rapporteur.

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* L'amendement n° 4 répond à la préoccupation de Mme Boutin : il modifie le titre III en y incluant effectivement la référence au corps humain.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville. Favorable.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 4.

(L'amendement est adopté.)

ARTICLE L. 671-7 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Je suis saisi de quatre amendements, n°s 63, 58, 240 et 208, pouvant être soumis à une discussion commune.

L'amendement n° 63, présenté par Mme Boutin, est ainsi libellé :

« Rédiger ainsi le deuxième alinéa du texte proposé pour l'article L. 671-7 du code de la santé publique :

« Ce prélèvement peut être effectué si et seulement si la personne concernée en a manifesté explicitement la volonté de son vivant et par tout moyen. »

L'amendement n° 58, présenté par M. Jean-Louis Beaumont, est ainsi rédigé :

« Substituer au deuxième alinéa du texte proposé pour l'article L. 671-7 du code de la santé publique les deux alinéas suivants :

« Ce prélèvement ne peut être effectué que si la personne concernée a, de son vivant, fait expressément connaître son accord dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat.

« Dans certains cas le consentement de la famille peut être recueilli en lieu et place de celui du donneur. »

L'amendement n° 240, présenté par Mme Jambu, M. Hage et les membres du groupe communiste et apparenté, est ainsi libellé :

« Rédiger ainsi le deuxième alinéa du texte proposé pour l'article L. 671-7 du code de la santé publique :

« Toute personne peut faire connaître, de son vivant, son refus ou son acceptation d'un prélèvement d'organes après sa mort, par tout moyen, notamment en indiquant sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet, sur la carte d'assuré social ou sur une carte spécifique. Celle-ci est révocable à tout moment. Les conditions de fonctionnement et de gestion du registre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat. »

L'amendement n° 208, présenté par M. Hannoun, est ainsi libellé :

« Rédiger ainsi le deuxième alinéa du texte proposé pour l'article L. 671-7 du code de la santé publique :

« Toute personne peut faire connaître, de son vivant, son refus ou son acceptation d'un prélèvement d'organes après sa mort par tout moyen. Sa décision est révocable à tout moment. Ces modalités d'expression sont déterminées par décret. »

La parole est à Mme Christine Boutin, pour soutenir l'amendement n° 63.

Mme Christine Boutin. Cet amendement traduit en fait mon souci de faire en sorte que le prélèvement d'organes ne puisse être effectué que si la personne concernée en a manifesté explicitement la volonté de son vivant et par tout moyen.

Je pense profondément que l'absence de consentement pendant la vie ne peut présumer un accord de principe de la personne décédée. C'est la raison pour laquelle afin

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

d'éviter toute ambiguïté sur le consentement de la personne, il me paraît nécessaire d'en demander une manifestation explicite de son vivant.

M. le président. La parole est à M. Jean-Louis Beaumont, pour soutenir l'amendement n° 58.

M. Jean-Louis Beaumont. La règle du consentement présumé suppose que les personnes admettent que leur corps appartient à la collectivité, ce qui, jusqu'à présent, n'est pas établi de manière certaine - et « certaine » est un euphémisme - et contredit nos lois fondamentales en ce qu'elles traitent des droits de l'homme, de sa liberté et de sa propriété personnelle.

En outre, la règle du consentement présumé a donné lieu à des abus et se trouve être un des facteurs principaux de la méfiance actuelle de la population à l'égard de certains établissements médicaux, notamment des services d'urgences.

Il me semble enfin, que le consentement présumé est une des principales causes de la pénurie actuelle d'organes à greffer.

Par l'amendement n° 58, qui est très proche de celui défendu par Mme Boutin, je propose que cette règle du consentement présumé soit remplacée par la reconnaissance légale du consentement éclairé. Je suggère également que des campagnes soient menées en sa faveur, et que des actions soient entreprises auprès des familles des receveurs, pour renverser le cours des choses, faire cesser la pénurie et enrichir notre société de solidarités nouvelles.

M. le président. L'amendement n° 240 a déjà été défendu par Mme Jacquaint.

Je constate que l'amendement n° 208 de M. Hannoun n'est pas soutenu.

Quel est l'avis de la commission sur les amendements n°s 63, 58 et 240 ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* La commission a rejeté ces amendements contraires au principe du consentement présumé qui a été retenu.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville. Le Gouvernement est défavorable à ces amendements. Il estime que le principe du consentement présumé n'implique pas que le corps appartient à la collectivité, mais qu'il y a une solidarité présumée. D'ailleurs, l'application de la loi Caillavet a donné lieu à très peu de contestations,lesquelles ont porté, non sur le consentement, mais sur des difficultés administratives, comme l'a démontré l'affaire d'Amiens. Il nous paraît important de continuer cette chaîne de solidarité, ne serait-ce que pour sauver des vies humaines.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 63.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 58.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 240.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Mme Jambu, M. Hage et les membres du groupe communiste et apparenté ont présenté un amendement, n° 241, ainsi rédigé :

« Après le deuxième alinéa du texte proposé pour l'article L. 671-7 du code de la santé publique, insérer les deux alinéas suivants :

« Chaque citoyen est sollicité dans l'année de sa majorité, pour exprimer son accord ou son désaccord, pour un prélèvement d'organe sur son corps après sa mort. Sa réponse est consignée sur le registre national.

« Afin d'instruire les citoyens de cette possibilité et de leur responsabilité, le Gouvernement a pour mission de lancer une grande campagne nationale d'information. »

Cet amendement a déjà été soutenu.

Il tombe du fait du rejet de l'amendement n° 240.

M. Le Déaut, Mme Neiertz et les membres du groupe socialiste ont présenté un amendement, n° 102, ainsi rédigé :

« Supprimer le dernier alinéa du texte proposé pour l'article L. 671-7 du code de la santé publique. »

La parole est à M. Jean-Yves Le Déaut.

M. Jean-Yves Le Déaut. J'ai déjà défendu l'amendement n° 102 dans la discussion générale et j'indique que s'il n'était pas adopté, je me rallierais bien volontiers à l'amendement n° 5 de la commission, dont je suis cosignataire.

Tout à l'heure, je disais que le législateur était mal à l'aise. En effet, d'une part, on parle de consentement présumé et, d'autre part, on demande au médecin d'enquêter ; or cette responsabilité n'est pas la sienne.

Il est évident que la famille et les proches doivent pouvoir s'exprimer. Mais, à notre sens, cela ne doit pas être inscrit dans la loi puisqu'il y est déjà stipulé que la manifestation de volonté de donner un organe peut s'exprimer « par tout moyen ». Cela signifie que la famille du défunt peut indiquer qu'il ne doit pas y avoir transplantation d'organe dans la mesure où le défunt avait, de son vivant, exprimé cette volonté.

Tous les médecins-transplanteurs que j'ai pu rencontrer m'ont fait savoir que cette partie du texte était ambiguë. Il faut avoir le courage d'aller dans un sens ou dans un autre.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur spécial.* La commission a rejeté l'amendement n° 102.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. le ministre délégué à la santé. Défavorable.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 102.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je suis saisi de trois amendements, n°s 64, 209 corrigé et 5, pouvant être soumis à une discussion commune.

L'amendement n° 64, présenté par Mme Boutin, est ainsi libellé :

« Rédiger ainsi le dernier alinéa du texte prononcé pour l'article L. 671-7 du code de la santé publique :

« A défaut de manifestation de volonté du défunt, le prélèvement pourra être autorisé par écrit par le plus proche parent ou le conjoint. »

L'amendement n° 209 corrigé, présenté par M. Hannoun et M. Le Fur, est ainsi libellé :

« Rédiger ainsi le dernier alinéa du texte proposé pour l'article L. 671-7 du code de la santé publique :

« Aucun prélèvement ne peut avoir lieu si la volonté de refus est signalée par la famille au méde-

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

L'amendement n° 5, présenté par M. Mattei, rapporteur et M. Le Fur, est ainsi rédigé :

« Substituer au dernier alinéa du texte proposé pour l'article L. 671-7 du code de la santé publique les deux alinéas suivants :

« Toute personne peut faire connaître, de son vivant, son refus d'un prélèvement d'organes après sa mort, par tout moyen, notamment en indiquant sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Celle-ci est révocable à tout moment. Les conditions de fonctionnement et de gestion du registre sont déterminées par décret en Conseil d'État.

« Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille du défunt ou, à défaut, celui de ses proches. »

Sur cet amendement, je suis saisi de trois sous-amendements, n°s 176 corrigé, 261 corrigé et 154.

Le sous-amendement n° 176 corrigé, présenté par MM. de Courson et Foucher est ainsi rédigé :

« Dans la première phrase du premier alinéa de l'amendement n° 5, après les mots : "son refus", insérer les mots : "ou son acceptation". »

Le sous-amendement n° 261 corrigé, présenté par M. Denis Jacquat et Mme Boutin, est ainsi rédigé :

« Compléter la première phrase de l'amendement n° 5 par les mots : ", sur la carte d'assuré social ou sur une carte spécifique". »

Le sous-amendement n° 154, présenté par Mme Boisseau, est ainsi rédigé :

« Compléter le dernier alinéa de l'amendement n° 5 par la phrase suivante :

« Il consigne par écrit le résultat de ses démarches. »

La parole est à Mme Christine Boutin, pour soutenir l'amendement n° 64.

Mme Christine Boutin. Il s'agit d'un amendement de repli par lequel je propose qu'à défaut de manifestation de volonté du défunt, le prélèvement puisse être autorisé par écrit par le plus proche parent ou le conjoint.

Cet amendement est très important. Il faut prendre en compte la volonté du défunt ; or si elle n'a pas pu s'exprimer, seuls ses proches doivent pouvoir autoriser qu'il soit porté atteinte à l'intégrité de son corps.

Par cet amendement, il s'agit également de respecter le principe de la liberté religieuse. En effet, souvenons-nous du cas de cette petite fille musulmane de Marseille, décédée à l'hôpital et sur le corps de laquelle les médecins ont pratiqué une autopsie pour comprendre les raisons de cette mort subite. Or quand les parents, non informés de cette opération, ont voulu la faire inhumer selon le rite musulman, l'imam leur a opposé un refus.

Il est excessivement important que le principe de la liberté religieuse dans notre pays soit respecté. Si tel n'était pas le cas, je crois que ce texte serait contraire à la Constitution.

M. Jean-Louis Beaumont. Tout à fait d'accord !

M. le président. La parole est à M. Marc Le Fur, pour défendre l'amendement n° 209 corrigé.

M. Marc Le Fur. Cet amendement est le fruit de la sagesse. On ne présume ni l'acceptation ni le refus du défunt. La société s'en remet à la famille. C'est déjà, j'ose l'espérer, la pratique. Ainsi, nous ne nationalisons pas les corps : nous les laissons à la disponibilité des familles. A elles de choisir et d'exprimer la volonté du défunt.

M. Jean-Louis Beaumont. Très bien.

M. le président. La parole est à M. le rapporteur, pour défendre l'amendement n° 5 et donner l'avis de la commission sur les amendements n°s 64 et 209 corrigé.

M. Jean-François Mattei, *rapporteur*. S'agissant de l'amendement n° 64 de Mme Boutin, j'appelle l'attention de notre collègue sur le fait qu'elle a mélangé plusieurs notions.

Premièrement, pour ce qui est du cas douloureux qu'elle a rapporté, il s'agissait d'une mineure ; or des exceptions sont prévues pour les mineurs.

Deuxièmement, il s'agissait d'une autopsie et non d'un don d'organe.

Troisièmement, je puis certifier devant cette assemblée que le recteur de la grande mosquée de Paris, que j'ai rencontré dans le cadre de la mission qui m'avait été confiée par M. le Premier ministre, m'a certifié que la communauté musulmane n'est pas opposée à la transplantation et au prélèvement d'organes. Il me semble que les représentants des religions se sont clairement exprimés sur ce sujet.

Telles sont les raisons pour lesquelles la commission a rejeté l'amendement n° 64.

Concernant l'amendement n° 209 corrigé, proposé par M. Hannoun et M. Le Fur, je crois que nous allons y répondre partiellement avec l'amendement n° 5. Toutefois, je signale à mes collègues que leur amendement est mal rédigé. Si la volonté de refus est celle du défunt, il est clair qu'on va demander à la famille de témoigner ! MM. Hannoun et Le Fur sont donc satisfaits. Si la volonté de refus est celle de la famille, il est clair que c'est contre le consentement présumé et que nous ne pouvons pas le retenir.

J'en viens à l'amendement n° 5 qui a recueilli une très large majorité en commission.

S'agissant de la transplantation d'organes, nous sommes – et cela a été suffisamment dit – dans une très grande difficulté. Nous sommes revenus au principe du consentement présumé qui a permis, dès 1976, l'essor de la transplantation d'organes, et donc de sauver des vies humaines. Néanmoins, quelque quinze ou dix-huit années plus tard, il est vrai que des dérives sont apparues – dérives commerciales et dérives de pratiques. Et c'est la raison pour laquelle on a enregistré une augmentation des refus de la part des familles et que nous sommes en difficulté sur le plan de la transplantation.

L'amendement n° 5 réaffirme le principe de consentement présumé et permet, par deux mesures, de rassurer les familles en proposant, d'une part, la création d'un registre national des refus – il ne s'agit pas de « nationaliser » les corps, puisque tout un chacun peut indiquer librement, à tout moment et de façon révocable, sa volonté – et, d'autre part, en ne procédant à aucun prélèvement sans le consentement de la famille, comme le veut la pratique médicale actuelle.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement sur les amendements n°s 64, 209 corrigé et 5 ?

Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville. Défavorable aux amendements n°s 64 et 209 corrigé.

Favorable à l'amendement n° 5.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 64.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 209 corrigé.

(L'amendement n'est pas adopté.)

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

M. le président. La parole est à M. Charles de Courson, pour défendre le sous-amendement n° 176 corrigé.

M. Charles de Courson. Je soutiens l'amendement n° 5 auquel je me suis rallié en commission. Toutefois, je souhaite le compléter en précisant que sur ce registre peuvent être inscrits non seulement les refus, mais aussi les acceptations.

En effet, l'une des raisons de la baisse des dons – mais il faut être prudent en la matière – est due au fait qu'un certain nombre d'affaires ont déstabilisé les familles, qui ont de plus en plus tendance à refuser les prélèvements, puisque, en deux ans, le taux de refus est passé de 41 p. 100 à 64 p. 100.

La responsabilité de législateur est d'essayer de sécuriser les familles. Et pour cela, il me semble qu'il faut faire figurer dans le registre non seulement les refus, mais aussi les acceptations, car cela a un côté plus positif.

Certains peuvent se demander si l'inscription des acceptations sur un registre, alors même que la présomption de consentement est établie, ne va pas affaiblir ce principe. Je ne le crois pas. En fait, beaucoup de nos concitoyens veulent une sécurité supplémentaire.

Sur le fond, je ne me fais pas beaucoup d'illusion sur ce registre, pas plus que les auteurs de l'amendement. D'ailleurs, Mme le ministre d'Etat nous l'a rappelé, tant en privé qu'à la tribune tout à l'heure, qu'elle n'est pas très enthousiaste ; elle sait bien que ce système ne fonctionnera pas très bien. Mais peu importe car c'est l'un des rares moyens que nous ayons pu trouver pour essayer de relancer les dons d'organes, tout en sécurisant les donateurs.

M. le président. La parole est à Mme Christine Boutin, pour soutenir le sous-amendement n° 261 corrigé.

Mme Christine Boutin. Par ce sous-amendement, dont l'initiative reviens à M. Jacquat, il s'agit donc de revenir à la rédaction que l'Assemblée nationale avait adopté en première lecture.

Il vise à inscrire sur la carte d'assuré social ou sur une carte spécifique le choix de chacun en matière de prélèvement d'organe *post-mortem*. La recherche de cette décision en serait alors facilitée puisque un grand nombre de Français portent cette carte sur eux.

L'inscription de ce choix sur la carte aurait par ailleurs l'avantage de sensibiliser les Français sur les besoins dans ce domaine au moment de l'établissement ou du renouvellement de cette carte.

M. le président. La parole est à Mme Marie-Thérèse Boisseau, pour soutenir le sous-amendement n° 154.

Mme Marie-Thérèse Boisseau. Le fait de consigner par écrit le résultat des démarches renforce l'action de « s'efforcer de recueillir », que je juge un peu floue. En effet, il est important que, dans le maximun de cas, le médecin obtienne le témoignage clair et précis de la famille ou des proches de la personne décédée.

Comme je l'ai dit dans la discussion générale, plus les personnes se sentiront protégées, plus leur volonté sera reconnue et respectée, plus elles seront enclines à donner des éléments de leur corps.

M. le président. Quel est l'avis de la commission sur ces trois sous-amendements ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* Le sous-amendement n° 176 corrigé revient en fait sur le principe du consentement présumé.

Le sous-amendement n° 261 corrigé est à mon avis sans objet puisque la volonté du défunt peut être indiquée par tout moyen, comme le prévoit l'amendement n° 5.

Quant au sous-amendement n° 154, il me semble qu'il relève du domaine réglementaire.

La commission a donc émis un avis défavorable sur les trois sous-amendements.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville. Même avis que la commission.

M. le président. La parole est à M. Jean-Michel Dubernard, contre les sous-amendements.

M. Jean-Michel Dubernard. Dans ce domaine, il faut être simple. On peut choisir de donner ses organes après sa mort mais on peut aussi choisir de ne pas les donner. Il faut respecter ces choix, qui sont respectables. Lorsque quelqu'un a décidé de ne pas donner ses organes après sa mort, il faut que l'on puisse lui donner l'assurance que son choix sera respecté.

Deux notions peuvent poser problème. D'abord, celle de « proches », qui a été supprimée par le Sénat parce que sa signification juridique ne lui semblait pas très claire et que nous avons rétablie dans l'amendement n° 5. Elle offre une garantie supplémentaire à ceux qui ne veulent pas donner leurs organes.

La seconde notion est celle de registre automatisé des refus. Mme le ministre d'Etat a clairement fait part de ses réticences à cet égard. Il est vrai qu'en Belgique 5 p. 100 seulement de la population se sont exprimés sur un tel registre. Mais, pour que les médecins qui réalisent des transplantations aient la conscience tranquille, il faut prévoir le maximum de garanties. Commençons ce registre. Nous verrons bien, après quelques années, s'il faut arrêter parce que les gens n'y mentionnent pas leur volonté.

Il faut reconnaître que les registres déposés à l'entrée des hôpitaux en application de la loi Caillavet n'ont guère été remplis, mais ils n'étaient pas d'accès aisé. Profitons des progrès de la technique pour rendre ce registre de refus plus facilement accessible.

M. le président. La parole est à M. Jean-Louis Beaumont, contre l'amendement.

M. Jean-Louis Beaumont. Certes, en Belgique, les gens ne se sont pas précipités pour s'inscrire sur les registres, mais on les comprend car il s'agissait de leur attribuer une « marque » particulière. En fait, comme pour les élections politiques, les gens votent et voteront de plus en plus avec leurs pieds. Je suis donc tout à fait opposé à la tenue d'un pareil registre. Je serais en revanche favorable à la tenue d'un registre des consentements éclairés.

M. le président. La parole est à M. Marc Le Fur.

M. Marc Le Fur. Mon sentiment est qu'il ne faut rien présumer et qu'il convient de laisser à chacun la possibilité de refuser ou d'accepter. C'est la raison pour laquelle je soutiens le sous-amendement n° 176 de notre collègue de Courson, qui permet de se faire inscrire sur le registre.

Mme le ministre d'Etat a parlé de solidarité présumée, ou plutôt obligatoire. La solidarité obligatoire s'appelle l'impôt ou la taxe, et n'est jamais très populaire. Créons plutôt une solidarité acceptée, voulue, qui nous permettra peut-être de mettre un terme à l'insuffisance des dons.

M. le président. Je mets aux voix le sous-amendement n° 176 corrigé.

(Le sous-amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je mets aux voix le sous-amendement n° 261 corrigé.

(Le sous-amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Je mets aux voix le sous-amendement n° 154.

(Le sous-amendement n'est pas adopté.)

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 5 (*L'amendement est adopté.*)

M. le président. En conséquence, l'amendement n° 213 de M. Jean-Gilles Berthommier tombe.

ARTICLE L. 671-8 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Mme Boutin a présenté un amendement n° 65, ainsi libellé :

« Compléter le texte proposé pour l'article L. 671-8 du code de la santé publique par l'alinéa suivant :

« Il en est de même des prélèvements effectués sur l'embryon et le fœtus mort. »

La parole est à Mme Christine Boutin.

Mme Christine Boutin. M. le rapporteur a fait allusion à une disposition de la loi prévoyant que « si la personne décédée était un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement en vue d'un don ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consente expressément par écrit ».

L'amendement n° 65 vise à préciser qu'il en est de même pour les prélèvements effectués sur l'embryon ou le fœtus mort.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* La commission a rejeté cet amendement.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. le ministre délégué à la santé. Défavorable.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 65. *(L'amendement n'est pas adopté.)*

M. le président. Mme Boutin a présenté un amendement, n° 66, ainsi libellé :

« Compléter le texte proposé pour l'article L. 671-8 du code de la santé publique par l'alinéa suivant :

« Il en est de même des prélèvements effectués sur l'embryon. »

La parole est à Mme Christine Boutin.

Mme Christine Boutin. Cet amendement vise à étendre à l'embryon la protection accordée au mineur.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* La commission a rejeté cet amendement.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville. Rejet.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 66. *(L'amendement n'est pas adopté.)*

M. le président. Mme Boutin a présenté un amendement, n° 67, ainsi libellé :

« Compléter le texte proposé pour l'article L. 671-8 du code la la santé publique par l'alinea suivant :

« Il en est de même des prélèvements effectués sur le fœtus. »

La parole est à Mme Christine Boutin.

Mme Christine Boutin. Cet amendement vise à étendre a protection accordee au mineur au fœtus.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* la commission a ejete cet amendement

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville. Même avis que la commission.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 67. *(L'amendement n'est pas adopté.)*

APRÈS L'ARTICLE L. 671-8 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Mme Boutin a présenté un amendement, n° 68, ainsi libellé :

« Après le texte proposé pour l'article L. 671-8 du code de la santé publique, insérer l'article suivant :

« Art. L. 671-8 *bis* - Les fœtus morts avant leur naissance ne peuvent faire l'objet d'un quelconque prélèvement ou d'une quelconque utilisation sans que les parents y aient expressément consenti.

« Les fœtus doivent être inhumés décemment. »

La parole est à Mme Christine Boutin.

Mme Christine Boutin. Cet amendement vise à combler un vide juridique et à garantir le respect des fœtus morts, afin d'éviter qu'ils puissent être exploités, notamment à des fins commerciales.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* La commission a rejeté cet amendement.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. le ministre délégué à la santé. Rejet.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 68. *(L'amendement n'est pas adopté).*

ARTICLE L. 671-9 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. M. Mattei, rapporteur, a présenté un amendement, n° 6, ainsi rédigé :

« Rétablir le texte proposé pour l'article L. 671-9 du code de la santé publiquedans le texte suivant :

« Aucun prélèvement à des fins scientifiques autres que celles ayant pour but de rechercher les causes du décès ne peut être effectué sans le consentement du défunt exprimé directement ou par le témoignage de sa famille ».

Sur cet amendement, je suis saisi de deux sous-amendements, n°s 125 et 264, présentés par le Gouvernement.

Le sous-amendement n° 125 est ainsi rédigé :

« Compléter l'amendement n° 6 par l'alinéa suivant :

« Toutefois, lorsque le défunt est un mineur, ce consentement est exprimé par un des titulaires de l'autorité parentale ».

Le sous-amendement n° 264 est ainsi rédigé :

« Compléter l'amendement n° 6 par l'alinéa suivant :

« Le deuxième alinéa de l'article L. 671-7 est applicable aux prélèvements ayant pour but de rechercher les causes du décès ».

La parole est à M. le rapporteur, pour soutenir l'amendement n° 6.

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* Il s'agit de réintroduire dans le texte une disposition adoptée par l'Assemblée en première lecture permettant la pratique des autopsies sans que celles-ci soient soumises à

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

l'ensemble des dispositions concernant les prélèvements à finalité scientifique. En effet, l'autopsie peut être considérée comme l'ultime acte thérapeutique dans la mesure où elle peut déboucher sur un conseil utile pour la famille quant aux causes de la mort.

M. le président. La parole est à Mme le ministre d'Etat, pour donner l'avis du Gouvernement sur l'amendement n° 6 et présenter le sous-amendement n° 125.

Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville. Le Gouvernement estime que l'amendement n° 6 de la commission n'a pas précisé expressément le régime des autopsies médicales. Il convient de faciliter celles-ci car elles constituent le seul mode d'évaluation possible du traitement médical subi par le défunt, mais il ne paraît tout de même pas souhaitable de permettre l'autopsie d'une personne qui se serait opposée à cette possibilité de son vivant.

M. le président. La parole est à M. le ministre délégué, pour présenter le sous-amendement n° 264.

M. le ministre délégué à la santé. L'amendement n° 6 de la commission prévoit implicitement que le prélèvement effectué en vue de déterminer les causes de la mort échappe à tout consentement. Le Gouvernement partage le souci de la commission de faciliter ainsi les autopsies médicales, qui nécessitent ce type de prélèvement ; l'autopsie médicale est en effet une condition du progrès des traitements.

Le Gouvernement estime cependant que l'absence de toute forme de consentement, même présumé, est excessive. Le sous-amendement n° 264 prévoit donc d'appliquer aux prélèvements faits en vue de déterminer les causes de la mort la règle posée à l'alinéa 2 de l'article L. 671-9, selon laquelle le prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement.

M. le président. Quel est l'avis de la commission sur les sous-amendements n°s 125 et 264 ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* La commission n'a pas eu à se prononcer sur ces sous-amendements mais, à titre personnel, j'y suis tout à fait favorable.

M. le président. La parole est à Mme Christine Boutin, contre les sous-amendements.

Mme Christine Boutin. Je dois reconnaître que je suis stupéfaite, mais je ne devrais pas l'être car la proposition du Gouvernement est tout à fait cohérente avec ce que cachent ces textes. Au risque de choquer, je crains qu'on ne donne en fait la possibilité de découper le corps humain.

M. le président. La parole est à M. Jean-Yves Le Déaut, contre les sous-amendements.

M. Jean-Yves Le Déaut. L'autopsie s'inscrit dans une suite médicale logique. Par ailleurs, il n'a pas été précisé si l'on incluait, outre l'autopsie, les prélèvements à visée pédagogique, la chirurgie expérimentale et, surtout, l'expérimentation sur la mort cérébrale. Il serait important que le Gouvernement donne des réponses claires à ces questions posées par un certain nombre de médecins.

M. le président. Je mets aux voix le sous-amendement n° 125.

(Le sous-amendement est adopté.)

M. le président. Je mets aux voix le sous-amendement n° 264.

(Le sous-amendement est adopté.)

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 6, modifié par les sous-amendements adoptés.

(L'amendement, ainsi modifié, est adopté.)

M. le président. La suite de la discussion est renvoyée à la prochaine séance.

4

ORDRE DU JOUR

M. le président. Ce soir, à vingt et une heures trente, troisième séance publique :

Suite de la discussion, en deuxième lecture, du projet de loi, n° 957, relatif au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'asssitance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

M. Jean-François Mattei, rapporteur au nom de la commission spéciale (rapport n° 1057).

La séance est levée.

(La séance est levée à dix-neuf heures trente-cinq.)

Le Directeur du service du compte rendu intégral de l'Assemblée nationale,
JEAN PINCHOT

Paris. Imprimerie des Journaux officiels, 26, rue Desaix 103940182 - 000494

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

JOURNAL OFFICIEL

ASSEMBLEE NATIONALE

3ème séance du jeudi 14 avril 1994

Sous la présidence de Monsieur Philippe SEGUIN

1. ETHIQUE BIOMEDICALE. - DON ET UTILISATION DES ELEMENTS ET PRODUITS DU CORPS HUMAIN, ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION ET AU DIAGNOSTIC PRENATAL.

Suite de la discussion en première lecture d'un projet de loi.

Monsieur le Président : "l'ordre du jour appelle la suite de la discussion.....

Discussion des articles (suite)
Rappel au règlement

Article 4 (suite) de
Chapître Ier "Des organes ".
De l'Art. L.671-1. "section 1" : "dispositions communes".
"section 2" : "du prélèvement d'organes sur une personne vivante".
"section 3" : "du prélèvement d'organes sur une personne décédée". Jusqu'à l'Art. L.671-11.
de la page 841 à la page 842.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

COMPTE RENDU INTÉGRAL

PRÉSIDENCE DE M. PHILIPPE SÉGUIN

La séance est ouverte à vingt et une heures trente.

M. le président. La séance est ouverte.

1

ÉTHIQUE BIOMÉDICALE. – DON ET UTILISATION DES ÉLÉMENTS ET PRODUITS DU CORPS HUMAIN, ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION ET AU DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Suite de la discussion, en deuxième lecture, d'un projet de loi

M. le président. L'ordre du jour appelle la suite de la discussion, en deuxième lecture, du projet de loi relatif au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (nos 957, 1057).

Discussion des articles *(suite)*

M. le président. Cet après-midi, l'Assemblée a commencé l'examen des articles et s'est arrêtée, dans l'article 4, à l'article L. 671-10 du code de la santé publique.

J'indique d'ores et déjà à l'Assemblée qu'à la demande de la commission spéciale et du Gouvernement nous procéderons, au moment voulu, à une seconde délibération de l'article 4 du projet de loi à propos de l'amendement n° 6 et des sous-amendements nos 125 et 264 du Gouvernement à l'article L. 671-9 du code de la santé publique.

Rappel au règlement

M. Jean-Yves Le Déaut. Je demande la parole pour un rappel au règlement.

M. le président. Sur quel article est-il fondé, monsieur Le Déaut ?

M. Jean-Yves Le Déaut. Sur l'article 101, monsieur le président !

M. le président. Vous avez donc la parole.

M. Jean-Yves Le Déaut. Monsieur le président, vous nous avez envoyé, le 17 mars, une lettre indiquant la teneur de la réforme de notre règlement. Je crois qu'elle va dans le bon sens. Toutefois, nous avons été appelés à légiférer sur un point essentiel, celui de l'autopsie, à l'origine d'un débat au niveau national sur le thème notamment de l'autopsie en danger, – sans d'ailleurs que le mot figure dans l'amendement en question.

J'ai essayé très rapidement de répondre à la question qui était légitimement posée mais il est évident que, même si certains scientifiques de haut niveau se sont exprimés au cours de la journée, on ne peut légiférer dans ces conditions. Les scientifiques français, les chercheurs, les membres de la société civile doivent prendre l'habitude de venir discuter avec les parlementaires. Cela n'a pas été le cas.

Sur le fond, nous devons discuter entre nous du problème car plusieurs arguments peuvent être avancés, dans un sens ou dans l'autre. Dans le cas du décès dû à une maladie de type Creutzfeld-Jacob ou à une maladie virale à évolution rapide, par exemple, il est évident que l'on ne devrait pas avoir besoin de l'autorisation des familles pour procéder à une autopsie. En revanche, dans d'autres cas, il faut veiller à ne pas laisser, sous couvert d'autopsie, se développer des recherches sans le consentement des familles. Nous n'avons pu en débattre sur le fond, monsieur le président, et je vous remercie de l'annonce d'une seconde délibération.

M. le président. Ce n'est pas moi qu'il faut remercier. Je me suis simplement fait l'interprète du Gouvernement et de la commission.

La parole est à Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville.

Mme Simone Veil, *ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville.* Monsieur Le Déaut, je suis un peu désolée que nous ayons précipité la procédure. Nous ne sommes pas encore suffisamment informés des nouvelles dispositions du règlement.

Le problème que vous avez évoqué est effectivement très délicat et, quelles que soient les modalités que l'on déterminera pour en discuter davantage, je me rallierai à la sagesse de l'Assemblée.

Article 4 *(suite)*

M. le président. Je rappelle les termes de l'article 4 :

« Art. 4. – I. – Il est inséré, après le titre II du livre VI du code de la santé publique, un titre III ainsi intitulé :

« Titre III. – Des organes, tissus, cellules et produits. »

« II. – Il est inséré dans le titre III du livre VI du code de la santé publique un chapitre premier ainsi rédigé :

« Chapitre Ier

« Des organes

« Section 1

« Dispositions communes

« *Art. L. 671-1.* – La moelle osseuse est considérée comme un organe pour l'application des dispositions du présent livre.

« *Art. L. 671-2.* – Sauf dispositions contraires, les conditions d'application des dispositions du présent chapitre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

« Section 2

« Du prélèvement d'organes sur une personne vivante

« *Art. L. 671-3.* - Le prélèvement d'organes sur une personne vivante, qui en fait le don, ne peut être effectué que dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur. Le receveur doit avoir la qualité de père ou de mère, de fils ou de fille, de frère ou de sœur du donneur, sauf en cas de prélèvement de moelle osseuse en vue d'une greffe.

« En cas d'urgence, le donneur peut être le conjoint.

« Le donneur, préalablement informé des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance, ou le magistrat désigné par lui. En cas d'urgence, le consentement est recueilli, par tout moyen, par le procureur de la République. Ce consentement est révocable sans forme et à tout moment.

« *Art. L. 671-4.* - Aucun prélèvement d'organes, en vue d'un don, ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale.

« *Art. L. 671-5.* - Par dérogation aux dispositions de l'article L. 671-4, un prélèvement de moelle osseuse peut être effectué sur un mineur au bénéfice de son frère ou de sa sœur.

« Ce prélèvement ne peut être pratiqué que sous réserve du consentement de chacun des titulaires de l'autorité parentale ou du représentant légal du mineur. Le consentement est exprimé devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui.

« En cas d'urgence, le consentement est recueilli, par tout moyen, par le procureur de la République.

« L'autorisation d'effectuer le prélèvement est accordée par un comité d'experts qui s'assure que le mineur a été informé du prélèvement envisagé en vue d'exprimer sa volonté, s'il y est apte.

« Le refus du mineur fait obstacle au prélèvement.

« *Art. L. 671-6.* - Le comité d'experts mentionné à l'article L. 671-5 est composé de trois membres désignés pour trois ans par arrêté du ministre chargé de la santé. Il comporte deux médecins, dont un pédiatre, et une personnalité n'appartenant pas aux professions médicales.

« Le comité se prononce dans le respect des principes généraux et des règles énoncés par le titre premier du présent livre. Il apprécie la justification médicale de l'opération, les risques que celle-ci est susceptible d'entraîner ainsi que ses conséquences prévisibles sur les plans physique et psychologique.

« Les décisions de refus d'autorisation prises par le comité d'experts ne sont pas motivées.

« Section 3

« Du prélèvement d'organes sur une personne décédée

« *Art. L. 671-7.* - Le prélèvement d'organes sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et après que le constat de la mort a été établi dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat.

« Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement.

« Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille du défunt sur la volonté de celui-ci.

« *Art. L. 671-8.* - Si la personne décédée était un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement en vue d'un don ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consente expressément par écrit.

« *Art. L. 671-9.* - Supprimé.

« *Art. L. 671-10.* - Les médecins qui établissent le constat de la mort et ceux qui effectuent un prélèvement doivent faire partie d'unités fonctionnelles ou de services distincts. Le même médecin ne peut effectuer le prélèvement et la transplantation.

« *Art. L. 671-11.* - Les médecins ayant procédé à un prélèvement sur une personne décédée sont tenus de s'assurer de la restauration décente de son corps.

« Section 4

« De l'autorisation des établissements effectuant des prélèvements d'organes en vue de dons

« *Art. L. 671-12.* - Les prélèvements d'organes ne peuvent être effectués que dans des établissements de santé autorisés à cet effet par l'autorité administrative.

« L'autorisation est délivrée pour une durée de cinq ans. Elle est renouvelable.

« *Art. L. 671-13.* - Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des prélèvements d'organes au titre de cette activité.

« *Art. L. 671-14.* - Les conditions techniques, sanitaires et médicales et les conditions propres à garantir un fonctionnement conforme aux principes généraux énoncés au titre Ier du présent livre, que doivent remplir les établissements de santé pour pouvoir être autorisés à effectuer des prélèvements d'organes, sont déterminées par décret en Conseil d'Etat.

« Section 5

« Des transplantations d'organes

« *Art. L. 671-15.* - Les dispositions de l'article L. 672-10 sont applicables aux organes lorsqu'ils peuvent être conservés. La liste de ces organes est fixée par décret.

« Pour l'application aux organes de ces dispositions, la délivrance de l'autorisation mentionnée à l'article L. 672-10 est subordonnée aux conditions prévues à l'article L. 672-13.

« *Art. L. 671-15* bis. - Supprimé.

« *Art. L. 671-16.* - Les transplantations d'organes sont effectuées dans des établissements de santé autorisés à cet effet dans les conditions prévues par les dispositions des sections 1 et 2 du chapitre II du titre premier du livre VII du présent code.

« Peuvent recevoir l'autorisation d'effectuer des transplantations d'organes les établissements qui sont autorisés à effectuer des prélèvements d'organes en application de l'article L. 671-12 et qui, en outre, assurent des activités d'enseignement médical et de recherche médicale dans les conditions prévues par les dispositions de l'ordonnance n° 58-1373 du 30 décembre 1958 relative à la création de centres hospitaliers et universitaires, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale, ainsi que les établissements de santé liés par convention aux précédents dans le cadre du service public hospitalier.

« *Art. L. 671-17.* - Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des transplantations d'organes au titre de ces activités. »

ARTICLE L 671-10 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Je suis saisi de deux amendements, n°s 7 rectifié et 212, pouvant être soumis à une discussion commune.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

JOURNAL OFFICIEL

ASSEMBLEE NATIONALE

Séance du vendredi 15 avril 1994

Sous la Présidence de Monsieur Philippe SEGUIN

Seconde délibération du projet de loi

Monsieur le Président. "En application de l'article 101 du règlement, le Gouvernement et la Commission... de la page 912 à la page 914 jusqu'à l'article 5.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

M. le president. La parole est à M. Jean-Yves Le Deaut.

M. Jean-Yves Le Deaut. Je ne reprends pas l'argument développé par M. Mattei qui a rappelé que l'on avait aujourd'hui - contre notre avis, d'ailleurs - légiféré à l'inverse de l'avis du Comité national d'éthique.

Cela dit, je tiens à appeler l'attention de nos collègues sur une réalité incontournable : compte tenu des nombreuses évolutions que connaît notre société, il est pratiquement impossible aux parlementaires de se tenir au courant sur tous les sujets. Il est donc bon que nous puissions recueillir les avis de personnalités ayant le temps et les capacités d'y réfléchir. Pour autant nous ne leur déléguons pas le pourvoir de légiférer.

Nous avons ainsi souvent été appelés à débattre, dans cette enceinte, de certains sujets parce que, hors de notre hémicycle, des personnes compétentes avaient pris le temps de réfléchir. Cette notion de veille me paraît donc très importante.

Enfin, madame Boutin, j'ai relevé une inexactitude dans votre intervention : le Sénat n'a pas refusé l'inscription du Comité national d'éthique dans la loi, il a simplement estimé qu'il fallait un texte spécifique à ce sujet.

M. le président. La parole est à Mme le ministre d'Etat.

Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville. Le Gouvernement est évidemment très favorable à l'existence même du Comité national d'éthique. Ce genre d'instances rendent de grands services à la collectivité nationale est absolument indispensable qu'elles puissent se prononcer sur les grands sujets de société.

Le Gouvernement n'est pas opposé à la consécration législative du Comité national d'éthique, car il pense que cela donnera plus de solennité aux avis qu'il exprimera. De telles institutions sont très souvent créées par décret et ce n'est qu'en fonction de l'importance de la matière que le législateur décide d'intervenir. Je relève d'ailleurs que de tels comités d'éthique ont été créés sur le modèle français dans les pays étrangers, avec, en général, un statut législatif. Il serait donc paradoxal que l'on refuse ce statut au comité national d'éthique français, qui est un peu le père des autres.

Toutefois, le Gouvernement souhaiterait pouvoir formuler devant le Sénat, ou ici en troisième lecture, certaines observations sur sa composition, notamment au regard des remarques présentées par M. Michel et que j'ai besoin d'étudier.

Enfin, je me demande ce que signifie juridiquement la notion de « recommandation ». Je pense que le terme « avis » serait meilleur, parce qu'il ne soulève aucun problème d'interprétation.

M. le président. Je mets aux voix par un seul vote les amendements n°s 61 rectifié et 100 rectifié.

(Ces amendements sont adoptés.)

Titre

M. le président. Je donne lecture du titre du projet de loi : « Projet de loi relatif au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. »

Mme Neiertz, M. Le Deaut et les membres du groupe socialiste ont présenté un amendement, n° 101, ainsi libellé :

« Après les mots : "produits du corps humain,", rédiger ainsi la fin du titre du projet de loi : "à la procréation médicalement assistée et au diagnostic prénatal, ainsi qu'au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé". »

La parole est à M. Jean-Yves Le Deaut.

M. Jean-Yves Le Deaut. Il s'agit d'un amendement de cohérence, puisque le Comité consultatif national d'éthique est désormais inscrit dans la loi.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* Cet amendement avait été retiré en commission.

Mme Véronique Neiertz. Par qui ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* Par ses auteurs !

Mme Véronique Neiertz. Pas du tout ! Je le saurais, quand même !

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* Je le sais, puisque je suis le rapporteur.

De toute façon, il n'est pas recevable en la forme, puisqu'il parle de « procréation médicalement assistée » alors que nous avons adopté l'expression « assistance médicale à la procréation ». Il faut s'en tenir à la rédaction actuelle.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. le ministre délégué à la santé. Défavorable !

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 101.

(L'amendement n'est pas adopté.)

Seconde délibération du projet de loi

M. le président. En application de l'article 101 du règlement, le Gouvernement et la commission demandent qu'il soit procédé à une seconde délibération de l'article 4 du projet de loi.

La seconde délibération est de droit.

Par ailleurs, Mme Françoise de Panafieu demande que la seconde délibération porte également sur l'article 5 du projet de loi.

Je rappelle qu'aux termes de l'article 101, alinéa 1, de notre règlement : « Avant le commencement des explications de vote sur l'ensemble des projets et propositions, l'Assemblée peut décider, sur la demande du Gouvernement ou d'un député, qu'il sera procédé à une seconde délibération de tout ou partie du texte. »

Je consulte donc l'Assemblée sur la demande de Mme de Panafieu. *(Assentiment.)*

La commission est-elle prête à rapporter immédiatement ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* Oui, monsieur le président.

M. le président. Je rappelle qu'en application de l'article 101 du règlement le rejet des amendements vaut confirmation de la décision prise en première délibération.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Article 4

M. le président. L'Assemblée a adopté en première délibération l'article 4 suivant :

« Art. 4. – I. – Il est inséré, après le titre II du livre VI du code de la santé publique, un titre III ainsi intitulé :

« TITRE III

« DES ORGANES, TISSUS, CELLULES ET PRODUITS DU CORPS HUMAIN

« II. – Il est inséré dans le titre III du livre VI du code de la santé publique un chapitre Ier ainsi rédigé :

« *Chapitre Ier*

« Des organes

« **Section 1**

« Dispositions communes

« *Art. L. 671-1* et *L. 671-2*. – Non modifiés.

« **Section 2**

« Du prélèvement d'organes sur une personne vivante

« *Art. L. 671-3* à *L. 671-6*. – Non modifiés.

« **Section 3**

« Du prélèvement d'organes sur une personne décédée

« *Art. L. 671-7*. – Le prélèvement d'organes sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et après que le constat de la mort a été établi dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat.

« Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement.

« Toute personne peut faire connaître, de son vivant, son refus d'un prélèvement d'organes après sa mort, par tout moyen, notamment en s'inscrivant sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Celle-ci est révocable à tout moment. Les conditions de fonctionnement et de gestion du registre sont déterminées par un décret en Conseil d'Etat.

« Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille du défunt ou, à défaut, celui de ses proches.

« *Art. L. 671-8*. – Non modifié.

« *Art. L. 671-9*. – Aucun prélèvement à des fins scientifiques autres que celles ayant pour but de rechercher les causes du décès ne peut être effectué sans le consentement du défunt exprimé directement ou par le témoignage de sa famille.

« Toutefois, lorsque le défunt est un mineur, ce consentement est exprimé par un des titulaires de l'autorité parentale.

« Le deuxième alinéa de l'article L. 671-7 est applicable aux prélèvements ayant pour but de rechercher les causes du décès.

« *Art. L. 671-10*. – Les médecins qui établissent le constat de la mort d'une part, et ceux qui effectuent le prélèvement et la transplantation d'autre part, doivent faire partie d'unités fonctionnelles ou de services distincts. L'établissement français des greffes est informé de tout prélèvement visé au paragraphe I de l'article L. 672-14.

« *Art. L. 671-11*. – Non modifié.

« **Section 4**

« De l'autorisation des établissements effectuant des prélèvements d'organes en vue de dons

« *Art. L. 671-12*. – Non modifié.

« *Art. L. 671-13*. – Aucun avantage pécuniaire ou en nature ne peut être perçu par les praticiens effectuant des prélèvements d'organes au titre de cette activité.

« *Art. L. 671-14*. – Non modifié.

« **Section 5**

« Des transplantations d'organes

« *Art. L. 671-15*. – Non modifié.

« *Art. L. 671-15-1*. – Supprimé.

« *Art. L. 671-16*. – Non modifié.

« *Art. L. 671-17*. – Aucun avantage pécuniaire ou en nature ne peut être perçu par les praticiens effectuant des transplantations d'organes au titre de ces activités. »

Le Gouvernement a présenté un amendement, n° 1, ainsi rédigé :

« Dans le dernier alinéa du texte proposé pour l'article L. 671-9 du code de la santé publique, substituer aux mots : "aux prélèvements", les mots : "à tous les prélèvements". »

La parole est à Mme le ministre d'Etat.

Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville. A propos de cet amendement n° 1, je préciserai les explications que le Gouvernement a données hier.

En effet, la commission spéciale avait, dans son amendement n° 6, subordonné les prélèvements opérés à des fins scientifiques au consentement exprès exprimé directement ou par le témoignage de la famille du défunt. En revanche, la commission n'avait pas précisé le régime juridique applicable aux prélèvements effectués pour connaître les causes de la mort, notamment lorsqu'il s'agit d'autopsies médicales.

La commission était soucieuse de ne pas mettre d'obstacles à la pratique des autopsies médicales et le Gouvernement partage pleinement ce souci, tant il est vrai que les autopsies sont indispensables aux progrès des connaissances et à l'évaluation des traitements. Toutefois, en ne précisant pas dans quel cadre juridique les prélèvements en vue de déterminer les causes de la mort devront être effectués, le texte de la commission les a soustraits à tout consentement, y compris à un consentement présumé. Or cette situation ne nous paraît pas satisfaisante.

Mme Christine Boutin. Très bien !

Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville. Il faut au moins que la situation soit la même que pour les greffes d'organes.

Voilà pourquoi le Gouvernement propose de soumettre les prélèvements en vue de déterminer les causes de la mort au régime du consentement présumé. Dans ces conditions, ils pourront être effectués dès lors que les personnes concernées n'auront pas fait connaître de leur vivant leur refus d'un tel prélèvement, comme le prévoit l'alinéa 2 de l'article L. 671-9.

Cet amendement me paraît satisfaire aux exigences à la fois de l'éthique et de la science, sans pour autant – je le précise, parce qu'il s'agit d'une préoccupation de la commission que nous partageons – empêcher les prélèvements ou autopsies lorsque l'on en a besoin pour des raisons médicales. Nous savons qu'elles sont nécessaires, mais il serait choquant de pouvoir les effectuer sans un consentement au moins présumé.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* Nous sommes en seconde délibération et je voudrais être sûr que nous nous entendons bien. Je vais donc me permettre de lire le texte sur lequel nous allons avoir à nous prononcer, compte tenu de l'amendement présenté par le Gouvernement.

« *Art. L. 671-9*. – Aucun prélèvement à des fins scientifiques autres que celles ayant pour but de rechercher les causes du décès ne peut être effectué sans le consentement du défunt exprimé directement ou par le témoignage de sa famille.

« Toutefois, lorsque le défunt est un mineur, ce consentement est exprimé par un des titulaires de l'autorité parentale.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

« Le deuxième alinéa de l'article L. 671-7 est applicable à tous les prélèvements ayant pour but de rechercher les causes du décès. »

Je vous lis naturellement, parce que cela est capital, le deuxième alinéa du texte proposé pour cet article L. 671-7 :

« Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. »

Cette rédaction me paraît correspondre à la fois aux impératifs médicaux et au respect de la personne.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 1.

(L'amendement est adopté.)

M. le président. Personne ne demande plus la parole ?...

Je mets aux voix l'article 4, modifié par l'amendement n° 1.

(L'article 4, ainsi modifié, est adopté.)

Article 5

M. le président. L'Assemblée a adopté en première délibération l'article 5 suivant :

« Art. 5. - Il est inséré, après le chapitre Ier du titre III du livre VI du code de la santé publique, un chapitre II ainsi rédigé :

« *Chapitre II*

« Des tissus, cellules et produits

« Section 1

« Dispositions communes

« *Art. L. 672-1.* - Les tissus, cellules et produits humains prélevés à l'occasion d'une intervention médicale et le placenta, lorsqu'ils sont conservés en vue d'une utilisation ultérieure sont soumis aux seules dispositions des articles L. 665-12, L. 665-13, L. 665-14, L. 665-15 et de la section IV du présent chapitre.

« *Art. L. 672-2* et *L. 672-3.* - Non modifiés.

« Section 2

« Du prélèvement de tissus et de cellules et de la collecte des produits du corps humain en vue de dons

« *Art. L. 672-4.* - Le prélèvement de tissus ou de cellules ou la collecte des produits du corps humain sur une personne vivante ne peut effectué que dans un but thérapeutique ou scientifique.

« Toutefois, toute victime d'un viol peut demander à l'autorité judiciaire compétente la réalisation du test de l'immuno-déficience humaine sur la personne qui a commis le viol sous réserve que celle-ci ait reconnu les faits.

« *Art. L. 672-5.* - Non modifié.

« *Art. L. 672-6.* - Un décret en Conseil d'Etat fixe les situations médicales et les conditions dans lesquelles le prélèvement de tissus et de cellules et la collecte de produits du corps humain sur une personne décédée sont autorisés. »

« Un tel prélèvement ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et dans les conditions prévues aux articles L. 665-15, L. 671-7 et L. 671-8.

« Section 3

« De l'autorisation des établissements et organismes effectuant des prélèvements de tissus ou de cellules du corps humain en vue de dons.

« *Art. L. 672-7.* - Les prélèvements de tissus, cellules et produits humains en vue de dons ne peuvent être effectués que dans des établissements de santé autorisés à cet effet par l'autorité administrative.

« L'autorisation est délivrée pour une durée de cinq ans. Elle est renouvelable.

« *Art. L. 672-8.* - Aucun avantage pécuniaire ou en nature ne peut être perçu par les praticiens effectuant des prélèvements de tissus au titre de cette activité.

« *Art. L. 672-9.* - Non modifié.

« Section 4

« De la conservation et de l'utilisation des tissus et cellules du corps humain

« *Art. L. 672-10* et *L. 672-11* - Non modifiés.

« *Art. L. 672-11 bis.* - Supprimé.

« *Art. L. 672-12* et *L. 672-13.* - Non modifiés. »

Mme de Panafieu a présenté un amendement, n° 2, ainsi rédigé :

« Supprimer le deuxième alinéa du texte proposé pour l'article L. 672-4 du code de la santé publique. »

La parole est à Mme Françoise de Panafieu.

Mme Françoise de Panafieu. La nuit dernière, nous avons examiné l'amendement n° 177 à l'article 5, amendement défendu avec beaucoup de vigueur et de cœur par M. de Courson. Je suis d'ailleurs quelque peu embarrassée, car il n'est pas présent aujourd'hui, mais je dois relever que cet amendement est incohérent avec notre droit, lequel porte interdiction de procéder à un examen sur une personne contre sa volonté.

Cela est vrai, par exemple, dans le cas de dissimulation dans l'organisme de stupéfiants : on n'a pas le droit de procéder à un examen pour les détecter sans l'accord de l'intéressé. Certes, en ce cas, la personne concernée encourt de lourdes peines d'emprisonnement, mais telle est la loi. Il en va de même en matière d'alcoolisme.

Notre droit exige donc toujours l'accord préalable de la personne soupçonnée avant de procéder à un examen corporel. J'ai bien compris, nous avons tous compris les motifs qui ont guidé M. de Courson. Néanmoins, il nous appartient d'élaborer un texte compatible avec nos codes, avec nos lois.

En fait, ma proposition tend non à faire disparaître définitivement la disposition introduite par cet amendement, mais à permettre son réexamen afin que la préoccupation de M. de Courson, qui est devenue la nôtre cette nuit, ne soit pas écartée et qu'elle figure dans nos textes d'une manière compatible avec nos codes et nos lois.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Mattei, *rapporteur.* Tout à fait favorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme le ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville. Je remercie d'abord Mme de Panafieu d'avoir demandé cette seconde délibération et l'Assemblée de l'avoir acceptée. Il s'agit en effet d'une question importante au plan des principes.

Je regrette de ne pas avoir été suffisamment convaincante hier, peut-être parce que je ne pensais pas que vous accepteriez l'amendement de M. de Courson. Il est vrai qu'il vise une situation humaine dramatique à laquelle nous sommes tous très sensibles. Mais ce sujet relève de la compétence du garde des sceaux et j'aurais souhaité

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

JOURNAL OFFICIEL

SENAT

Séance du mardi 17 mai 1994

Sous la Présidence de Monsieur Jean CHAMANT

4 - ETHIQUE BIOMEDICALE

Mme Simone VEIL (Ministre d'Etat, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville): "Tel est le sens.....de la science" page 1585

Mr Jean CHERIOUX (rapporteur) : "l'Assemblée Nationale.....faux semblant". Page 1588 et 1589.

Mr Charles DESCOURS (Président de la commission des Affaires Sociales) : "Sur le deuxième point.....première importance"; Page 1593

Reprise de la Séance sous la présidence de Monsieur Yves GUENA (Vice président)

Mme Simone VEIL : "J'aborderai brièvement ces quatre points.....la Haute Assemblée jugera de nouveau cette affaire". Page 1607.

Mr Jean CHERIOUX : "Nous aborderons ici un problème.....le registre". Page 1614

Le président : "Quel est l'avis du gouvernement ?" Page 1614.

Mme Simone VEIL : "Je me suis longuement expliquée....Bref le gouvernement est favorable à l'amendement n°3". Page 1614.

Mme Jacqueline FRAYSSE-CAZALIS (Ministre d'Etat) : "Sur ce point.....cruellement défaut aujourd'hui". Page 1614.

Mr le Président : "En conséquence, le texte proposé pour l'article L. 671-9 du code de la santé publique est supprimé". Page 1621.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

grès en invoquant ses dangers, réels ou supposés. Mais une société qui rejette la science se condamne à ne plus progresser dans la lutte contre la maladie et à ne plus allonger l'espérance de vie, ni améliorer les conditions d'existence. Ce serait tourner le dos à tout le mouvement de notre civilisation, et ce n'est pas ce que nous voulons.

Pour autant, il ne faut pas méconnaître les risques de la science. Il est de la responsabilité de la représentation nationale de trouver des points d'équilibre pour assurer la poursuite du progrès en faisant obstacle aux dérives que nous redoutons.

Tel est le sens des textes dont vous allez de nouveau débattre.

Sur le sujet si délicat des greffes d'organes, de cellules et de tissus, quelques grands principes ont aisément été dégagés, conformément aux règles générales prévues par le projet de loi relatif au respect du corps humain présenté par M. le garde des sceaux. Je pense d'abord aux principes de gratuité, d'anonymat et de consentement au prélèvement, mais aussi aux règles de sécurité sanitaire, lesquelles devront être scrupuleusement observées.

Les conditions du consentement en cas de prélèvement d'organe sur une personne décédée ont été précisées. La règle du consentement présumé continuera à s'appliquer, mais le médecin devra désormais s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille ou des proches sur la volonté du défunt à chaque fois qu'il n'en aura pas eu directement connaissance.

Deux points méritent cependant une attention particulière de notre part.

Le premier concerne la création éventuelle d'un registre national des refus. C'est un point difficile. Vous connaissez les réserves du Gouvernement sur un tel registre, et je sais que vous êtes nombreux à les partager, si j'en juge par la longue discussion qui a eu lieu sur ce sujet tant dans cet hémicycle qu'en commission. Je ne voudrais pas que l'existence de ce registre rende le problème des greffes encore plus compliqué.

Le deuxième point est relatif aux autopsies médicales. Dans de nombreux cas, elles constituent le seul contrôle possible de la qualité des soins administrés à la personne décédée et prennent place dans la chaîne des actes thérapeutiques comme l'ultime intervention médicale. A la demande du Gouvernement, l'Assemblée nationale a souhaité que les prélèvements faits à l'occasion de ces autopsies pour déterminer les causes de la mort obéissent à une procédure plus simple que les prélèvements en vue de dons et qu'on se borne à appliquer, comme c'est le cas aujourd'hui, la règle du consentement présumé. Il me paraît important, dans un souci de santé publique, que cette disposition soit maintenue. En effet, les autopsies sont utiles pour les avancées de la science.

Mais ce sont l'assistance médicale à la procréation et le diagnostic préimplantoire qui ont suscité le plus d'interrogations et de débats.

Certains se sont interrogés, ou s'interrogent encore, sur la nécessité de légiférer dans le domaine de l'assistance médicale à la procréation. Nous gardons tous le souvenir du débat qui s'est déroulé ici au mois de janvier dernier, de la haute tenue des interventions des uns et des autres et de la réflexion suscitée chez chacun.

Pourtant, comment ne pas voir qu'en l'absence de loi tout serait permis, y compris les dérives qui nous inquiètent le plus les uns et les autres ?

N'importe qui pourrait tenter d'obtenir de son médecin une assistance à la procréation sans avoir à justifier d'une raison médicale. On pourrait le plus légalement du monde faire naître des enfants sans père. Les expérimentations sur l'embryon et le diagnostic préimplantoire seraient libres. La pratique du diagnostic prénatal se développerait sans aucune garantie. Plus j'étudie ce dossier, plus je pense que ce serait un grave danger. Aucune règle spécifique de sécurité sanitaire ne serait imposée aux centres d'assistance médicale à la procréation.

Sur tous ces points, il faut en avoir bien conscience, refuser de légiférer aurait été prendre le parti du laisser-faire. Le Sénat, je le sais, en est convaincu. Les positions des deux assemblées sont d'ailleurs très proches sur ces questions. Le Parlement dans son ensemble a, en effet, clairement exprimé son souhait de voir l'assistance médicale à la procréation réservée à des couples stériles, stables, vivants et en âge de procréer, même si les formulations retenues diffèrent légèrement d'une assemblée à l'autre. J'espère que vos débats permettront de progresser encore sur la voie d'une rédaction aussi parfaite que possible.

L'Assemblée nationale a également suivi le Sénat dans sa volonté de réserver la procédure de l'accueil d'embryon à des cas tout à fait exceptionnels, en prévoyant une décision judiciaire.

Reste le problème très difficile de l'arrêt de la conservation d'embryons qui, après plusieurs années, ne feraient plus l'objet d'un projet de naissance. Beaucoup a déjà été dit sur ce sujet, et vous connaissez la position du Gouvernement et de l'Assemblée nationale.

En première lecture, le Sénat, considérant que le problème de la conservation d'embryons pourrait se poser différemment dans quelques années en raison des progrès scientifiques, avait estimé qu'il était préférable de ne pas trancher la question immédiatement. Ce faisant, il n'avait pas préjugé la solution qui pourrait finalement être apportée à ce problème.

C'est la raison pour laquelle le Gouvernement ne s'était pas opposé à la formule du « moratoire » de trois ans que la commission des affaires sociales avait proposée. Il vous appartient de réexaminer cette difficulté à la lumière des arguments échangés depuis quelques mois.

Vous le savez, la réussite des fécondations *in vitro* serait aujourd'hui compromise si plusieurs embryons n'étaient pas simultanément conçus pour chaque couple demandeur. La possibilité d'arrêter la conservation des embryons qui, après un certain délai, ne feraient plus l'objet d'aucun projet de naissance permettrait d'éviter de conserver pendant des décennies des embryons qui risqueraient de devenir un jour des sujets d'expériences interdites par la loi. De cela, personne ne veut !

Par ailleurs, des voix autorisées, au sein même de l'Eglise catholique, estiment que l'arrêt de la conservation ne serait pas par lui-même fautif puisque les embryons conservés sont placés en état de survie artificielle et ne sont pas naturellement viables.

Sur cette question délicate, il revient, bien sûr, à chacun de se prononcer en conscience.

Nous serons tous d'accord pour souhaiter qu'à l'avenir, grâce aux efforts des médecins et des chercheurs, le problème cesse de se poser. Mais nous légiférons d'abord pour le présent, en fonction des réalités que nous constatons et que je viens de rappeler.

Puisque la loi devra être réexaminée dans un délai de cinq ans, la sagesse ne serait-elle pas de prendre aujourd'hui les dispositions qui permettront de régler les difficultés du présent, quitte à ne pas reconduire ces dispositions dans cinq ans si le contexte scientifique a évolué ? C'est l'option que vous soumet le Gouvernement.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Elle a notamment retenu, à quelques modifications rédactionnelles près, les principes applicables au don de éléments et produits du corps humain, les dispositions relatives au prélèvement d'organes sur une personne vivante, celles qui concernent l'autorisation des établissements effectuant des prélèvements d'organes, ainsi que le régime applicable aux prélèvements de tissus et cellules, à leur conservation et à leur utilisation. Sous la même réserve tenant à l'adoption de modifications rédactionnelles, elle a retenu toutes les dispositions relatives au tiers donneur proposées par la Haute Assemblée.

Elle n'a pas modifié non plus l'économie du régime des sanctions, renforçant seulement - ce dont je me félicite - les peines applicables aux prélèvements d'organes, de tissus et de cellules lorsqu'ils sont réalisés soit contre un paiement soit sans recueil préalable du consentement.

L'Assemblée nationale a adopté des dispositions nouvelles, qui font l'objet d'une double inscription : dans le projet de loi modifiant le code civil, d'une part, dans le présent texte, d'autre part.

La première d'entre elles concerne l'étude génétique des caractéristiques d'une personne. Les députés ont prévu que celle-ci ne pourrait être réalisée qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique, excluant donc toute utilisation industrielle ou commerciale, par exemple dans le cadre de procédures de sélection des risques par les sociétés d'assurance ou de procédures de recrutement. Ils ont indiqué que l'établissement de la carte génétique d'une personne suppose le recueil préalable de son consentement.

L'Assemblée nationale a toutefois prévu deux exceptions au principe du consentement ; nous en discuterons tout à l'heure, mais je vous indique d'ores et déjà que la commission des affaires sociales vous proposera de les supprimer, dans la mesure où elle estime qu'elles n'apportent pas grand-chose et présentent, en revanche, des risques certains.

La première exception peut être mise en œuvre par le médecin lorsqu'il estime, dans le respect de la confiance de la personne et dans son intérêt - il s'agit de deux notions reprises du code de déontologie - que le consentement peut ne pas être recueilli.

La seconde exception vise à ménager « la paix des familles », lorsque l'établissement de la carte génétique du père, par exemple, pourrait la troubler.

Il me semble que la première exception n'est pas utile, les dispositions générales du code de déontologie et celles qui sont relatives au secret médical étant suffisantes pour parvenir au même résultat. La seconde n'est pas souhaitable, la loi n'ayant pas à se mêler de ce qui est du ressort du secret médical et de la vie privée.

La commission des lois du Sénat, confrontée à la même situation - n'est-ce pas, monsieur Cabanel ? - envisage également de proposer la suppression de toute exception.

Les députés ont aussi inscrit dans le code de la santé publique l'obligation faite aux couples ayant recours à l'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur de se rendre chez le juge ou chez le notaire en vue de déposer leur consentement. Il n'est pas inutile de voir figurer une telle disposition dans notre code : c'est lui qui servira de guide aux parents et non le code civil. En accord avec la commission des lois, la commission des affaires sociales vous proposera donc de maintenir cette obligation.

L'Assemblée nationale a également réintroduit des dispositions que nous avions supprimées. Il en est ainsi de celles qui donnent une base légale à l'existence du comité consultatif national d'éthique. Un sénateur rapporteur pour avis rappelait que ce qui gênait la commission des affaires sociales était non pas la consécration législative du comité, mais le fait de la voir figurer en tête de ce projet de loi, laissant ainsi à penser que le législateur s'abritait, en quelque sorte, derrière un « paravent consultatif ».

L'Assemblée nationale a repris ces dispositions et les a placées à la fin du projet de loi, soit à l'article 18. La commission des affaires sociales a, un moment, pensé retenir cet article. Mais, à la réflexion, il lui est apparu que les nouvelles dispositions proposées par l'Assemblée nationale posaient plus de problèmes qu'elles n'en résolvaient et que les textes qui régissent actuellement le comité leur sont peut-être préférables.

Nous vous proposerons donc, mes chers collègues, de supprimer les dispositions modifiant la législation relative aux interruptions thérapeutiques de grossesse qui ont été rétablies par les députés, bien qu'elles soient, cette fois, disjointes de l'article relatif au diagnostic prénatal.

Tout en reconnaissant la bonne volonté manifestée par les députés et bien que leur démarche révèle de bonnes intentions, dans la mesure où il s'agit de renforcer les conditions d'expertise médicale applicables à ces interruptions de grossesse, je demeure persuadé que de telles dispositions n'ont pas leur place dans le projet de loi.

L'Assemblée nationale a rétabli, pour l'essentiel, les dispositions relatives aux prélèvements d'organes sur des personnes décédées, dispositions qui avaient été adoptées sous la précédente législature et que nous avions supprimées.

Elles concernent le registre des refus, le recours au témoignage des proches, l'absence de consultation de la famille pour les autopsies médicales, ainsi que l'exigence d'un consentement exprès pour tous les autres prélèvements à des fins scientifiques.

Nous vous proposerons, mes chers collègues, de supprimer à nouveau le registre des refus, qui, s'il ne rencontre pas le succès espéré, risque de constituer un faux-semblant. J'observe à cet égard que, si l'Assemblée nationale croyait vraiment au succès du registre des refus, elle aurait supprimé le principe du consentement présumé.

Nous vous proposerons également de supprimer la référence aux proches, notion trop floue sur le plan juridique.

L'Assemblée nationale a enfin rétabli un régime spécifique pour les prélèvements scientifiques : ils devront avoir fait l'objet d'un consentement exprès, à l'exception des autopsies médicales, qui pourront être réalisées sans qu'ait été recherché le témoignage de la famille.

Nous vous proposerons, en accord avec la commission des affaires culturelles, qui a également déposé un amendement en ce sens, de supprimer la spécificité de ce type de prélèvements et de placer tous les prélèvements, qu'ils soient réalisés à des fins thérapeutiques ou à des fins scientifiques, sous le régime du consentement présumé avec recours éventuel au témoignage de la famille.

Il apparaît en effet que beaucoup d'autopsies médicales peuvent avoir un intérêt pour la famille. Pourquoi donc s'affranchir du recours à son témoignage ? Il est en effet à peu près certain qu'elle acceptera l'autopsie.

Aussi, la commission des affaires sociales vous proposera de rétablir un régime unique de consentement présumé avec recours éventuel au témoignage de la famille pour tous les prélèvements thérapeutiques ou scientifiques.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Elle estime, en effet, que la meilleure réponse à apporter à la crise des prélèvements en France passe par la définition des conditions d'une plus grande transparence et qu'il convient désormais de se garder de toute mesure qui, sous couvert d'une grande rigueur, constituerait en fait un faux-semblant.

J'en viens maintenant à l'assistance médicale à la procréation, au sujet de laquelle l'Assemblée nationale s'est écartée du principe du respect de la vie qui nous avait guidés en première lecture, en prévoyant la possibilité de détruire les embryons surnuméraires.

La commission des affaires sociales, à cet égard, ne comprend pas l'attitude des députés ; ils ont en effet retenu, sans la modifier, la procédure d'accueil de l'embryon, qui vise à donner un avenir à des embryons abandonnés dont les parents auraient donné leur accord à l'accueil par un autre couple. Pourquoi donc ne pas attendre ?

M. Jean-François Mattei lui-même considère - pardonnez-moi le terme, mais je reprends celui qui a été utilisé - que le « stock » d'embryons abandonnés ne peut conduire, *in fine*, qu'à la naissance de 100 à 200 enfants. Pourquoi, dans ces conditions, prévoir la destruction d'embryons sans attendre la mise en place de cette procédure d'accueil ? Pourquoi le législateur parierait-il sur l'échec attendu de la loi qu'il s'apprête à adopter ?

J'ai auditionné récemment un professeur belge dont les techniques d'injection d'un spermatozoïde dans l'ovocyte ont permis de donner naissance à 300 enfants en une année.

Cette méthode ainsi que d'autres techniques nouvelles rendront probablement inutile, à l'avenir, la congélation.

Pourquoi donc prévoir et légaliser la destruction d'embryons ?

La commission des affaires sociales estime qu'il ne convient pas de jouer ainsi avec la vie et donc d'accepter par avance la conception d'embryons qui risqueront ensuite d'être détruits au gré de ceux qui les ont conçus, ce qui est inadmissible.

M. Christian de La Malène. Très bien !

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* L'Assemblée nationale a également supprimé la référence à la stabilité du couple.

Elle a par ailleurs considéré que l'on pouvait éviter de poser une condition relative à l'âge de la femme, le texte adopté par l'Assemblée nationale en première lecture, comme celui voté par le Sénat, prévoyant que la femme devait être « en âge de procréer ».

Elle a enfin supprimé le principe de l'implantation, ou plutôt du transfert - cette terminologie me semble préférable - dans les huit jours, tout en proposant une rédaction qui le retient implicitement.

Nous vous proposerons de réintroduire l'exigence de stabilité du couple, la condition relative à l'âge de procréer, ainsi que le principe du transfert dans les huit jours.

En effet, il nous apparaît indispensable que la loi pose des conditions d'accès à l'assistance médicale à la procréation, de façon à assurer à l'enfant à naître les conditions de vie les meilleures, la stabilité du couple formé par ses parents figurant au premier rang de ces conditions. Par ailleurs, la suppression de la référence à l'âge de procréer offrirait à toute femme âgée la possibilité d'obtenir une assistance médicale à la procréation pourvu qu'elle souffre depuis ses jeunes années d'une stérilité d'origine pathologique. Enfin, dans la mesure où l'Assemblée nationale retient implicitement le principe selon lequel le transfert des embryons doit avoir lieu dans les huit jours, je ne comprends pas pourquoi son affirmation ne pourrait pas être explicite.

Je voudrais enfin évoquer le sujet du diagnostic préimplantatoire, que nous avions interdit et que l'Assemblée a permis à titre exceptionnel lorsqu'il est réalisé dans un établissement spécialement autorisé et qu'il a pour unique objet de rechercher une maladie génétique particulièrement grave, incurable au moment du diagnostic et dont l'embryon a une forte probabilité d'être atteint eu égard à ses antécédents familiaux.

Il s'agit d'un sujet difficile, dont nous avons déjà beaucoup discuté en commission et en séance publique. Il me semble que nous devons, en la matière, être très prudents et ne pas entrouvrir une porte qui, une fois entrouverte, conduirait nécessairement à des pratiques eugéniques, même s'il s'agit simplement d'eugénisme individuel, la commission des lois ayant condamné les pratiques d'eugénisme collectif. Il n'en demeure pas moins que cet eugénisme individuel a quelque chose de choquant pour ceux qui croient en la vie.

En même temps, nous ne pouvons pas interdire brutalement une technique qui pourrait ultérieurement être utile pour traiter l'embryon mais que le rapport Mattéi qualifie de « balbutiante, incertaine et contestable ».

La commission des affaires sociales, réunie ce matin, a souhaité proposer au Sénat un renforcement des verrous déjà posés par les députés.

En premier lieu, il faudra qu'aient été diagnostiqués, chez le parent ou les parents, l'anomalie ou les anomalies susceptibles d'accroître la probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une maladie génétique particulièrement grave et incurable.

En second lieu, la commission proposera d'établir un lien plus étroit entre le diagnostic et la thérapie, en précisant que celui-ci ne peut avoir pour objet que de prévenir l'apparition de cette maladie par thérapie génique. Peut-être cela n'est-il pas possible immédiatement. Si tel est le cas, eh bien ! pour une fois, la loi sera en avance sur la science et le Sénat y aura contribué.

M. Christian de La Malène. Très bien !

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* Sur tous ces sujets, permettez-moi de le dire, on peut craindre que l'Assemblée nationale n'ait dépassé le point d'équilibre qui rend possible le consensus. C'est non pas un jugement de valeur, mais une simple constatation. L'analyse comparée des résultats des scrutins publics à l'Assemblée nationale et au Sénat montre bien que les projets de loi relatifs à l'éthique biomédicale doivent, pour être acceptés, prendre en considération l'existence de techniques nouvelles rendues possibles par le progrès de la connaissance et les intégrer dans notre droit en vue d'une utilisation conforme à l'éthique, et non pas calquer des principes éthiques sur des pratiques médicales en vue de leur conférer la double légitimité de la morale et de la loi. Ainsi que je l'ai fait en première lecture, je vous proposerai, mes chers collègues, de suivre cette voie et de favoriser, à tous égards, le respect de la vie, estimant que la médecine doit servir la vie et non l'inverse. *(Applaudissements sur les travées du RPR et de l'Union centriste.)*

M. Marc Lauriol. Très bien !

M. le président. La parole est à M. Cabanel, rapporteur.

M. Guy Cabanel, *rapporteur de la commission des lois constitutionnelles, de législation, du suffrage universel, du règlement et d'administration générale pour le projet n° 356.* Monsieur le président, madame le ministre d'Etat, mon-

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

Le Conseil national d'éthique doit-il être introduit dans la loi pour être, en quelque sorte, « solennisé » ? Répondre par l'affirmative à cette question revient à faire figurer dans la loi sa composition, en prévoyant la représentation des différentes familles de pensée - qui sont toujours plus nombreuses que prévu, les mécontents étant souvent plus nombreux que les satisfaits - ainsi que les modalités de nomination et les compétences des membres de ce conseil. Faudra-t-il, ainsi, créer un diplôme d'« éthicien » pour pouvoir prétendre être membre du conseil ?

Le Conseil national d'éthique existe depuis dix ans et il a été saisi à de nombreuses reprises. Ses avis, qui ne nécessitent pas l'unanimité, ont toujours été donnés en tenant compte des différents points de vue, que le président de ce conseil a toujours fait connaître.

Est-il nécessaire de changer cet état de fait ? Fondamentalement, je ne le crois pas. C'est pourquoi je suis heureux que M. le rapporteur ait finalement décidé ce matin de revenir sur sa décision initiale et donc de supprimer l'article 18 du projet de loi. Le Parlement pourra donc légiférer, ce qui est son rôle, après avoir consulté, s'il le juge bon, le Comité national d'éthique, sans s'abriter derrière le paravent législatif que pourrait constituer ce Conseil national d'éthique.

Sur le deuxième point restant en discussion, M. le rapporteur et la commission vous proposent, madame le ministre d'Etat, monsieur le ministre, mes chers collègues, de supprimer le registre national des refus de prélèvements d'organes.

Nous en avions discuté longuement en première lecture et nous avions renoncé à créer un tel registre, car on nous avait dit, à l'époque, que c'était quasiment impossible. Réflexion faite, la discussion à l'Assemblée nationale a fait apparaître que cette création serait possible. Si tel était le cas, j'y serais assez favorable, surtout après en avoir discuté avec certains chirurgiens transplanteurs, et non des moindres.

Un constat s'impose : en 1993, le nombre des greffes d'organes, tous organes confondus, a été moins élevé qu'en 1992, alors que des milliers d'aveugles attendent des cornées et que des centaines de personnes souffrant d'insuffisance cardiaque, rénale ou hépatique espèrent un cœur, un rein ou un foie. Comment en est-on arrivé là ? Il semble bien que quelques malheureuses affaires exceptionnelles aient inquiété plus que de raison l'opinion et que les refus de prélèvements soient de plus en plus nombreux. Ce n'est pas tolérable ! Laisser les gens mourir, ou vivre avec les plus grandes douleurs, alors que l'on peut les soulager n'est pas digne de notre civilisation.

Il faut donc relancer la politique des greffes et, pour cela, rassurer l'opinion, lui montrer que l'on n'ira pas contre la volonté du défunt et que seront prises les précautions les plus importantes pour établir le diagnostic précis de la mort.

Si la création d'un registre national permet d'éviter des refus intempestifs - je dis bien « si », car je crois que, sur ce point, les avis sont partagés - ou des procédures si complexes qu'elles deviendraient rédhibitoires, alors, oui, à titre personnel, et contre l'avis de la commission, je serais favorable à la création d'un tel registre. Je crois en effet que nous n'avons pas le droit de laisser se dégrader le nombre des transplantations alors que, demain, elles constitueront l'essentiel de la chirurgie. Il faut donc que l'Etat, les parlementaires, les médecins, aient des explications franches pour convaincre l'opinion que donner un organe après sa mort constitue un geste de fraternité de première importance.

Les deux autres points sur lesquels je voudrais insister sont encore plus importants, puisqu'ils touchent à l'essence même de la vie.

S'agissant, tout d'abord, des embryons surnuméraires, il faut admettre qu'aujourd'hui la pénibilité des prélèvements d'ovules et le médiocre pourcentage de réussite des implantations d'embryon *in utero* conduisent forcément à la création de tels embryons surnuméraires. Que faire s'ils n'entrent plus dans le cadre d'un projet parental, soit parce que toutes les implantations initiales ont réussi, soit parce que l'un des conjoints est décédé ?

En première lecture, nous avons considéré que la procédure d'accueil d'embryons congelés par un autre couple pouvait, compte tenu du très faible pourcentage de réussite dans ce cas, constituer une réponse. Il est bien évident, cependant, que l'on ne peut exclure l'existence d'embryons surnuméraires congelés n'entrant pas dans ce schéma.

L'Assemblée nationale a cru pouvoir autoriser la destruction d'embryons congelés dans certains cas très limités. On se heurte là à un problème moral considérable, où les valeurs partagées par la plupart d'entre nous risquent de basculer.

Comme en première lecture, la commission des affaires sociales a voulu se donner le temps de la réflexion, ne pas trancher ce problème et le réexaminer dans trois ans. Hypocrisie ? Jésuitisme ? On peut accepter ces reproches, mais les techniques évoluent et peut-être dans trois ans le taux de réussite des implantations aura-t-il permis sinon de supprimer les embryons surnuméraires congelés, du moins d'en diminuer le nombre. Il s'agit peut-être d'un vœu pieux, mais, devant la difficulté de trouver une réponse, je l'approuve. Le sujet est en tout cas trop grave et trop porteur de risques pour que l'on s'y engage sans y regarder à deux, et même à dix fois.

M. François Gerbaud. Vous avez raison !

M. Charles Descours. Restent les examens sur l'embryon et le diagnostic préimplantatoire. Si nous gardons l'hypothèse qui a toujours été la nôtre, en matière de diagnostic et donc de thérapeutique, nous savons que, demain, la thérapie génique pourra être le champ d'éclatantes victoires contre de nombreuses malformations et maladies. Comment oserions-nous, devant des parents dont la lignée révèle un certain type de pathologie, nous interdire de guérir ? Ce serait inhumain, et même, au regard de la morale, coupable.

Il faut donc, tout en prenant bien soin d'éviter tout débordement vers un eugénisme que nous réprouvons tous, autoriser les examens sur l'embryon, à condition de respecter son identité et son existence, et permettre également, dans certains cas bien définis, le diagnostic préimplantatoire afin, que, demain, la thérapie génique nous permette de faire reculer un peu plus la souffrance et la mort.

C'est la gloire de l'humanité que de se défendre contre le mal et d'améliorer son environnement et son espèce. La rédaction élaborée par la commission sur ce point nous paraît répondre à ces attentes parfois un peu contradictoires. C'est pourquoi je vous demande de l'approuver.

Monsieur le président, madame le ministre d'Etat, monsieur le ministre, mes chers collègues, voilà ce que je voulais dire rapidement sur ce texte que nous examinons en deuxième lecture. Nous y avons tous réfléchi de longues heures durant, en tenant compte de notre passé, de notre histoire, de nos croyances et de notre vision de l'avenir. Souhaitons que l'honnêteté avec laquelle nous

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

M. le président. Personne ne demande plus la parole dans la discussion générale commune ?...

La discussion générale commune est close.

Mme Simone Veil, *ministre d'Etat.* Je demande la parole.

M. le président. La parole est à Mme le ministre d'Etat.

Mme Simone Veil, *ministre d'Etat.* Monsieur le président, mesdames, messieurs les sénateurs, comme M. Fourcade, président de la commission des affaires sociales, l'a rappelé avec force dans son intervention, nous devons, à l'occasion de la discussion en deuxième lecture de ces trois projets de loi, nous efforcer de rechercher l'accord le plus large possible entre les deux assemblées, chaque fois que c'est possible.

En dépit de ce que M. le président de la commission a appelé la « différence de climat » entre les deux assemblées, je crois, comme la majorité des orateurs qui se sont exprimés précédemment et comme j'ai eu l'occasion de le dire en présentant le texte soumis à l'examen du Sénat, que cet objectif est à notre portée. Ainsi que l'a rappelé M. Chérioux, rapporteur, l'Assemblée nationale a suivi la Haute Assemblée sur bien des points fondamentaux. Je pense, en particulier, à l'article concernant l'expérimentation et la recherche sur l'embryon, pour lequel ne subsiste plus qu'une différence rédactionnelle somme toute mineure. Voilà bien un hommage à votre travail, monsieur le rapporteur, ainsi qu'à celui de la Haute Assemblée.

Si l'Assemblée nationale a, pour l'essentiel, validé et repris à son compte les options fondamentales du texte adopté en première lecture par le Sénat, c'est bien parce que ce texte représente un point d'équilibre.

M. le président de la commission, ainsi que M. Chérioux, rapporteur, se sont félicités de l'existence d'un consensus, qui est la condition d'aboutissement du processus législatif que chacun souhaite. J'espère, mesdames, messieurs les sénateurs, que, sur les quatre points essentiels qui restent en suspens, et sur lesquels, d'ailleurs, la plupart d'entre vous sont revenus, nous saurons trouver ensemble la meilleure rédaction possible.

J'aborderai brièvement ces quatre points.

Tout d'abord, s'agissant des greffes et des dons d'organes, M. Chérioux a souhaité, en premier lieu, revenir sur les dispositions par lesquelles l'Assemblée nationale a institué un registre national des refus. M. Descours a indiqué que, à titre personnel, il pouvait envisager la création d'un tel registre informatisé si l'existence de ce registre était de nature à restaurer la confiance des donneurs éventuels en notre système de transplantation.

Tels sont, en effet, l'enjeu et la difficulté puisque tous, ici, nous convenons qu'il ne pourra durablement être mis un terme à la pénurie de greffons qu'en restaurant la confiance des donneurs.

Comme M. Huriet l'a indiqué, un tel registre n'a de sens que si le refus peut être révoqué à tout instant, que s'il est certain que les choix exprimés seront, en toutes circonstances, connus des équipes médicales appelées, le cas échéant, à prélever un organe, que si, enfin, la confidentialité des informations ainsi recueillies est assurée. Sur ce dernier point, les dispositions prises garantissent, à mon avis, cette confidentialité.

Toutefois, ces conditions représentent autant de difficultés.

Voilà qui renforce ma conviction que la mise en place et le fonctionnement d'un tel registre sont complexes.

Si je suis tout à fait consciente des intérêts en présence, ne serait-ce que parce que nous en avons très longuement discuté tant en commission des affaires sociales qu'en séance publique, au mois de janvier dernier, je suis néanmoins vraiment perplexe. En effet, compte tenu non seulement de ce qui se passe en Belgique, mais aussi de certains aspects psychologiques que l'on peut interpréter dans un sens ou dans un autre, je me demande vraiment si ce registre ne va pas compliquer les choses.

Bien sûr, si le nom d'une personne figure sur le registre, la possibilité de réaliser une greffe est alors exclue.

Mais prenons l'hypothèse d'un individu dont le nom ne figure pas sur le registre : l'équipe médicale de prélèvement se trouve confrontée à des membres de la famille qui affirment que la personne décédée ne voulait pas que ses organes soient donnés. Dans ce cas, quelle doit être la position de l'équipe médicale ? Ou alors, parfois, on pourrait être obligé de rechercher la famille.

Finalement, au lieu de donner des garanties - à partir du moment où le nom ne figurerait pas sur le registre, et donc en l'absence de rejet formel, il semblerait que l'on pourrait opérer ce prélèvement et donc faire une greffe - je crains que l'équipe médicale ne soit encore plus gênée.

Telles sont mes hésitations.

Je sais bien que ce problème est très difficile. Donnera-t-on confiance au moyen de ce procédé ? L'idéal, bien sûr, serait de disposer d'un registre enregistrant soit seulement les réponses positives, et ce dans des conditions telles que, pratiquement, 95 p. 100 des personnes donnent leur accord, soit les réponses positives et négatives.

La suggestion consistant à ce que l'acceptation du don d'organe figure sur la carte d'identité ou sur une simple feuille de papier ne me paraît pas bonne.

En effet, les systèmes de ce genre ne fonctionnent pas et entraînent un nombre important de cas dans lesquels tout prélèvement d'organe est alors impossible.

Seule l'instauration d'une carte de santé informatisée, qui contiendrait beaucoup d'informations et que l'on porterait sur soi, pourrait, à mon avis, intégrer ces données.

Mais pour l'instant, je le répète, l'instauration d'un registre me laisse perplexe.

Le régime juridique des autopsies médicales constitue un autre problème délicat, dont nous aurons l'occasion de débattre au cours de la discussion des articles.

Je tiens néanmoins à répéter dès à présent combien il me paraît important de se borner à appliquer, comme c'est l'usage aujourd'hui, la règle du consentement présumé, selon laquelle les autopsies effectuées en vue de déterminer les causes de la mort sont régies par des dispositions plus souples que les prélèvements d'organes effectués en vue de dons. Tous les médecins de santé publique, épidémiologistes ou chercheurs, regrettent le faible nombre d'autopsies pratiquées en France, et ce justement en raison des problèmes déjà évoqués. Or, il est vraiment nécessaire, en vue de réaliser certains progrès qui permettront de sauver des vies humaines, de pouvoir réaliser plus facilement des autopsies.

J'insiste sur ce point. Mais, naturellement, la Haute Assemblée jugera de nouveau de cette affaire.

S'agissant ensuite du diagnostic préimplantatoire, M. le président de la commission a rappelé que la Haute Assemblée acceptait d'autoriser cette technique à titre exceptionnel, à condition qu'elle soit très strictement

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

M. Jean Chérioux, *rapporteur*. Nous abordons ici un problème dont nous avons longuement débattu au cours de la discussion générale. Il s'agit en effet, par cet amendement, de supprimer les dispositions instituant un registre recensant les refus de prélèvement d'organes.

Au cours de la première lecture, nous avions longuement hésité quant à l'opportunité de maintenir le registre prévu dans le projet de loi adopté par l'Assemblée nationale sous la précédente législature.

Il nous était apparu que ce registre, qui permet – en théorie – à chacun de s'exprimer et constitue donc un bon moyen de recueillir la volonté du défunt, risquait de n'être qu'un faux-semblant.

En effet, si 1 p. 100 seulement des Français inscrivent leur nom – l'exemple belge évoqué au cours de la discussion générale par Mme le ministre d'Etat est là pour prouver que l'hypothèse est plausible – sur un tel registre, pourra-t-on dès lors considérer que les autres 99 p. 100 approuvent le prélèvement ?

En fait, si les députés croient réellement à la possibilité de mettre en place avec succès un tel registre, ils auraient dû parallèlement supprimer le principe du consentement présumé.

A l'évidence, nous ne voulons pas abandonner ce principe. Aussi, je vous propose de supprimer les dispositions instituant le registre.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Simone Veil, *ministre d'Etat*. Je me suis longuement expliquée tout à l'heure sur cette question et j'ai dit ma perplexité, bien que je comprenne parfaitement quel est l'objectif.

On nous a mis en garde contre le système belge, qui est celui que l'on veut calquer et dont les conséquences négatives ont été soulignées, en particulier par des bénéficiaires de dons d'organes qui ont beaucoup réfléchi à la question.

Bref, le Gouvernement est favorable à l'amendement n° 3.

Mme Jacqueline Fraysse-Cazalis. Je demande la parole contre l'amendement.

M. le président. La parole est à Mme Fraysse-Cazalis.

Mme Jacqueline Fraysse-Cazalis. Sur ce point, qui manifestement nous passionne tous, il y a des arguments pour et des arguments contre.

Selon nous, il faut commencer dès maintenant à mettre en place un registre positif, et non pas un registre négatif. Il s'agit d'inciter des personnes à accomplir un acte volontaire de solidarité, en indiquant qu'elles acceptent un prélèvement d'organes. Mais, pour cela, il faut informer la population, développer sa sensibilité, son sens de la solidarité. Voilà l'esprit qui nous anime.

Pour autant, nous ne nous opposons pas au système actuel.

Se limiter au seul registre risquerait d'entraîner les difficultés que Mme le ministre d'Etat a évoquées. Les deux modalités devraient donc exister encore pendant un certain nombre d'années, de manière à développer les dons d'organes, qui font si cruellement défaut aujourd'hui.

M. Charles Descours. Je demande la parole pour explication de vote.

M. le président. La parole est à M. Descours.

M. Charles Descours. C'est, moi aussi, un peu contre l'amendement que je m'exprime.

Mme Fraysse-Cazalis vient de le dire : nous manquons d'organes à greffer. En 1993, on a moins greffé qu'en 1992. Cette évolution est intolérable. N'étant pas assez informé sur ces questions, je ne prétends pas du tout, contrairement à un certain nombre de chirurgiens greffeurs, que la création d'un registre national permettra de suffisamment rassurer les familles pour que les refus de prélèvement diminuent.

Je serais prêt, d'ailleurs, à me rallier à quelque solution que ce soit, si le Gouvernement nous explique qu'il va lancer une vaste campagne pour encourager les dons d'organes, une campagne qui passerait forcément par des explications scientifiques, mais aussi, malheureusement, par les médias, je pourrai voter l'amendement de la commission des affaires sociales.

Mais l'évolution défavorable du nombre de greffes, alors que – je l'ai dit tout à l'heure dans mon exposé initial – des non-voyants pourraient recouvrer la vue grâce à des greffes de cornées, des insuffisants hépatiques, rénaux ou cardiaques pourraient guérir au lieu de mourir, cette évolution vers un obscurantisme quelque peu moyenâgeux m'inquiète.

Je voudrais savoir quelle action le Gouvernement compte entreprendre afin de lutter contre cette évolution négative. Si le registre peut rassurer les familles, éviter des refus, si une personne non inscrite peut être considérée comme ayant donné son consentement, pourquoi pas ? C'est un peu excessif, mais, quelquefois, qui veut la fin veut les moyens.

C'est pourquoi je défends la position de l'Assemblée nationale, qui a créé ce registre, alors qu'en première lecture je m'y étais opposé, comme, d'ailleurs, la majorité de mes collègues.

M. Alain Vasselle. Je demande la parole pour explication de vote.

M. le président. La parole est à M. Vasselle.

M. Alain Vasselle. Pour la deuxième fois ce soir – ce n'est pas ma coutume ! – je partage l'avis de Mme Fraysse-Cazalis et je fais miens les arguments développés par notre collègue Charles Descours.

J'ai indiqué très clairement, dans la discussion générale, que je faisais partie de ceux qui appréciaient peu la notion de consentement présumé. Un orateur a très justement souligné tout à l'heure que, à l'occasion d'une expérience menée en Belgique, 1 p. 100 seulement de la population s'était exprimée et que, par voie de conséquence, on pouvait considérer que 99 p. 100 de la population étaient favorables au prélèvement d'organes.

Ce raisonnement ne me paraît pas du tout satisfaisant. Est-ce un argument suffisant pour ne pas mettre en place ce registre ? Je ne le pense pas.

La Haute Assemblée a voulu tout à l'heure, en adoptant un amendement de Mme Fraysse-Cazalis, le lancement d'une grande campagne nationale de sensibilisation, organisée à l'initiative du ministère, pour justement essayer d'obtenir cet acte volontaire – le don d'organes – d'un grand nombre de Français. C'est bien, et, à mon avis, l'existence d'un registre des refus conforterait la disposition que nous avons adoptée.

Le texte proposé par l'Assemblée nationale, ainsi révisé et complété, me paraît être cohérent avec la démarche que nous avons adoptée dès le départ.

Si le registre existait mais si cette campagne de sensibilisation n'avait pas lieu, il manquerait quelque chose au dispositif. Mais à partir du moment où nous avons le consentement présumé, un registre des refus et une campagne d'information, nos attentes sont satisfaites.

Aussi, je ne suis pas favorable à l'amendement de la commission et je souhaite que l'on s'en tienne au texte adopté par l'Assemblée nationale.

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques

M. le président. Personne ne demande plus la parole ?

Je mets aux voix les amendements identiques n°s 5 et 61 rectifié, repoussés par le Gouvernement.

(Les amendements sont adoptés.)

M. le président. En conséquence, le texte proposé pour l'article L. 671-9 du code de la santé publique est supprimé.

ARTICLE L. 671-10 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Je suis saisi de deux amendements présentés par M. Chérioux, au nom de la commission des affaires sociales.

L'amendement n° 6 tend, dans le premier alinéa du texte proposé par le paragraphe II de l'article 4 pour l'article L. 671-10 du code de la santé publique, à remplacer les mots : « et la transplantation » par les mots : « ou, la tranplantation ».

L'amendement n° 7 vise, à la fin du second alinéa du texte proposé par le paragraphe II de l'article 4 pour l'article L. 671-10 du code de la santé publique, à remplacer les mots : « visé au I de l'article L. 672-14 » par les mots : « visé au I de l'article L. 673-8 ».

La parole est à M. le rapporteur.

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* Il s'agit de deux amendements rédactionnels.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement sur ces deux amendements ?

M. Philippe Douste-Blazy, *ministre délégué.* Favorable.

M. le président. Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix l'amendement n° 6, accepté par le Gouvernement.

(L'amendement est adopté.)

M. le président. Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix l'amendement n° 7, accepté par le Gouvernement.

(L'amendement est adopté.)

M. le président. Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix, modifié, le texte proposé pour l'article L. 671-10 du code de la santé publique.

(Ce texte est adopté.)

ARTICLE L. 671-12 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Par amendement n° 83, Mmes Fraysse-Cazalis, Bidard-Reydet, Beaudeau et Demessine, les membres du groupe communiste et apparenté proposent de rédiger comme suit le texte prévu par l'article 4 pour l'article L. 671-12 du code de la santé publique :

« *Art. L. 671-12.* – Les prélèvements d'organes ne peuvent être effectués que dans des établissements de santé publics et privés participant au service public, autorisés à cet effet par le ministre chargé de la santé.

« L'autorisation est délivrée pour une durée de cinq ans. Elle est renouvelable et peut être supprimée. »

La parole est à Mme Fraysse-Cazalis.

Mme Jacqueline Fraysse-Cazalis. Cet amendement a le même objet que celui que j'ai présenté avant l'article 1er.

Dans la mesure où ce dernier n'a pas été adopté par le Sénat, je pense que l'amendement n° 83 devrait l'être ; par cette adoption, le Sénat manifesterait sa volonté d'empêcher les risques de dérive.

Il nous paraît indispensable de préciser que seuls les établissements à but non lucratif peuvent être autorisés à effectuer ces opérations.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* La commission est défavorable à cet amendement comme elle l'a été à l'amendement n° 81, et pour les mêmes raisons.

Si nous suivions la proposition de Mme Fraysse-Cazalis, cela ne faciliterait pas les prélèvements, alors que notre souci essentiel est de les favoriser.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Philippe Douste-Blazy, *ministre délégué.* Avis défavorable, monsieur le président.

Etant donné la pénurie actuelle d'organes, il serait dommageable d'interdire les prélèvements d'organes dans les établissements de santé privés.

Par ailleurs, le fait d'interdire la rémunération à l'acte pour le prélèvement apportera, à mon avis, les garanties nécessaires.

M. le président. Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix l'amendement n° 83, repoussé par la commission et par le Gouvernement.

(L'amendement n'est pas adopté.)

M. le président. Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix le texte proposé pour l'article L. 671-12 du code de la santé publique.

(Ce texte est adopté.)

ARTICLE L. 671-13 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

M. le président. Par amendement n° 8, M. Chérioux, au nom de la commission, propose de rédiger ainsi le début du texte présenté par le paragraphe II de l'article 4 pour l'article L. 671-13 du code de la santé publique :

« Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue... ».

La parole est à M. le rapporteur.

M. Jean Chérioux, *rapporteur.* Il s'agit de remplacer la notion d'avantage pécuniaire ou en nature par celle de rémunération à l'acte, qui figurait initialement dans le projet de loi.

Nous entendons faire en sorte que les préleveurs ne puissent percevoir de rémunération à l'acte, c'est-à-dire ne puissent recevoir d'honoraires au titre du prélèvement lorsqu'ils travaillent dans un établissement de santé privé ou qu'ils exercent à titre libéral dans un hôpital public.

La prohibition de ce que l'Assemblée nationale qualifie d'avantage en nature est, en tout état de cause, déjà prévue dans le code de déontologie médicale, en son article 24. Interdire dans le présent article, le versement d'avantages en nature pour les prélèvements d'organes autoriserait implicitement de telles pratiques pour les autres activités des médecins.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

M. Philippe Douste-Blazy, *ministre délégué.* Favorable.

M. le président. Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix l'amendement n° 8, accepté par le Gouvernement.

(L'amendement est adopté.)

M. le président. Personne ne demande la parole ?...

Je mets aux voix, ainsi modifié, le texte proposé pour l'article L. 671-13 du code de la santé publique.

(Ce texte est adopté.)

La documentation Française : Rapport sur les autopsies médico-scientifiques