



HAL
open science

La décision d'attribution des greffons pulmonaires en France : quelles garanties de justice ?

Mathilde Hélène Salpin

► **To cite this version:**

Mathilde Hélène Salpin. La décision d'attribution des greffons pulmonaires en France : quelles garanties de justice ?. Ethique. 2019. dumas-02513318

HAL Id: dumas-02513318

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02513318>

Submitted on 30 Nov 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



UNIVERSITÉ
PARIS
DESCARTES

MEMBRE DE

U-S-PC
Université Sorbonne
Paris Cité

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2019

N° 2019M2REM16

MEMOIRE DE MASTER 2 DE RECHERCHE EN ETHIQUE

Présentée et soutenue publiquement le 17 juin 2019

Par

Mathilde SALPIN

La décision d'attribution des greffons pulmonaires en France : quelles garanties de justice ?

Dirigé par Marie-France MAMZER BRUNEEL

JURY

Mme le Professeur Marie-France MAMZER, PU-PH

Président

M. Marcel-Louis VIALARD, professeur associé

M. Bernard ENNUYER, chercheur HDR

Mme Caroline DESPRES, chercheuse

Mme Eva SEGURA, PhD ATER

M. Jean-Claude K. DUPONT, chercheur

Mme Charlotte NGO, MCU-PH

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Il est prévu notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source. Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).

La décision d'attribution des greffons pulmonaires en France : quelles garanties de justice ?

Résumé :

La transplantation pulmonaire est une thérapeutique en développement. La façon d'attribuer la ressource précieuse constituée par les greffons se pose. La France, via les règles établies par l'Agence de la Biomédecine, revendique un modèle de justice distributive basée sur l'équité.

Cependant, dans un contexte d'extension nationale et internationale des scores d'allocation au sein des systèmes d'attribution, le système d'attribution des greffons pulmonaire est désormais singulier, puisqu'à l'exception de priorités nationales, le choix du receveur est laissé à chaque équipe après proposition d'un greffon. Le processus et les déterminants de cette décision sont assez flous.

L'objectif de ce travail est d'étudier à travers l'analyse de leurs pratiques, la place accordée à l'équité de la décision d'attribution par le médecin transplantateur, d'un greffon à un receveur. Pour ce faire, 14 entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de professionnels, pneumologues ou chirurgiens thoraciques, responsables de la décision d'attribution.

Cette étude révèle une hétérogénéité des pratiques entre les centres interrogés. Un enjeu semble apparaître autour de la distribution du « meilleur greffon », en plus de la priorisation. La place accordée au principe de justice est cependant difficile à évaluer, notamment du fait du contexte d'incertitude médicale dans cette thérapeutique encore à ses débuts. La position du transplantateur, entre sa responsabilité envers la société, son équipe et son patient est également en cause.

La place de ce dernier, ainsi que celle de la société semble avoir sa place dans la réflexion d'une attribution plus juste.

Discipline :

[Éthique]

Mots clés :

[Transplantation pulmonaire/Système français/Attribution des greffons/Justice distributive/Équité/Décision médicale]

« Ton sujet me fait penser à un trou noir tu vois... Il y a tellement de densité, qu'il n'y a plus de lumière. Il faut diminuer la densité et trouver la lumière »

Bernard Ennuyer

Remerciements

A Mme la Professeure Marie France Mazer Bruneel, pour avoir accepté mon inscription dans ce master et m'avoir accompagnée en tant que directrice de mémoire.

A l'ensemble des membres du laboratoire d'Ethique pour leur disponibilité et leur sympathie.

A l'ensemble des pneumologues et chirurgiens thoraciques qui ont accepté de collaborer à ce projet.

Au Dr Richard Dorent pour ses réponses et son invitation à l'Agence.

Aux étudiants du Master 2, qui ont grandement participé à rendre cette année si agréable.

A mes proches, dont je tairai les noms mais qui, s'ils m'ont vraiment soutenue, se reconnaîtront ;)

Table des matières

INTRODUCTION	7
CONTEXTUALISATION	8
I- LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE EN FRANCE : ETAT DES LIEUX.....	8
<i>Généralités</i>	8
<i>Des indications variées</i>	9
<i>Une thérapie lourde mais en gain de confiance</i>	9
<i>Une activité croissante</i>	10
<i>La question sensible de la pénurie</i>	11
II- REPARTITION/ATTRIBUTION D'UNE RESSOURCE RARE : LA RECHERCHE DU SYSTEME JUSTE	15
<i>Tentative de clarification des principes en jeu</i>	15
<i>Parallèle avec les théories de justice sociale</i>	18
<i>Application au choix d'un système d'attribution d'organe, une complexité persistante</i>	19
III- CADRE REGLEMENTAIRE FRANÇAIS : LA RESPONSABILITE DE L'ABM	21
<i>Historique</i>	21
<i>La base commune initiale</i> :	22
<i>L'évolution progressive vers les scores d'attribution</i>	23
IV- LA REGLEMENTATION SINGULIERE DE L'ATTRIBUTION DES GREFFONS PULMONAIRES EN QUESTION	24
<i>Règles d'attribution actuelles et procédures d'applications</i>	25
<i>Une double décision médicale peu transparente</i>	26
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	28
METHODOLOGIE	30
RESULTATS	32
I- DESCRIPTION DE LA POPULATION.....	32
<i>Formation</i>	32
<i>Expérience</i>	32
<i>Profil du centre de transplantation</i>	32
II- LA DECISION D'ATTRIBUTION EN PRATIQUE	32
<i>Acteurs et processus de la décision</i> :	33
<i>Déterminants de la décision</i>	36
<i>Représentation de cette décision par les professionnels</i>	44
<i>La place du patient</i>	48
III- LA POSITION VIS-A-VIS D'UN SCORE D'ALLOCATION	49

<i>Une globale opposition</i>	50
<i>Une minorité favorable</i>	52
IV- OUVERTURE SUR LES DIFFICULTES D'ACCES A LA GREFFE.....	53
<i>Le problème de l'adressage au centre</i>	53
<i>Le problème des critères d'inscription sur liste</i>	54
DISCUSSION	55
I- LIMITES DE L'ETUDE	55
II- SYNTHESE DES RESULTATS ET REPOSES AUX HYPOTHESES	56
III- LA DECISION EN CONTEXTE D'INCERTITUDE, QUELLE GESTION DU RISQUE ?	59
IV- LA RESPONSABILITE DU TRANSPLANTEUR	61
V- DE LA PLACE DU PATIENT A CELLE DE LA SOCIETE	64
<i>Une place pour le patient dans la décision d'attribution ?</i>	64
<i>Démocratie sanitaire et besoin de transparence</i>	65
CONCLUSION	67
LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS	69
BIBLIOGRAPHIE	70
TABLE DES FIGURES	73
TABLE DES TABLEAUX	74
ANNEXES	I
ANNEXE 1 : CLASSIFICATION INTERNATIONALE DITE DE MAASTRICHT 1995, REVISEE EN 2013, DES DONNEURS DECEDES PAR ARRET CARDIAQUE	I
ANNEXE 2 : ÉVOLUTION DE L'ACTIVITE DE RECENSEMENT ET DE PRELEVEMENT DES SUJETS EN ETAT DE MORT ENCEPHALIQUE	II
ANNEXE 3 : ÉVOLUTION DU NOMBRE DE DONNEURS DECEDES EN ETATS DE MORT ENCEPHALIQUE EN FRANCE ET PRELEVES D'UN GREFFON CARDIO-PULMONAIRE OU PULMONAIRE PARMIS LES DONNEURS PRELEVES D'AU MOINS UN GREFFON (1997-2017)	III
ANNEXE 4 : DECOUPAGE TERRITORIAL DE L'ABM (SRA ACTUELLES A GAUCHE, ZIPR A DROITE).....	IV
ANNEXE 5 : DETERMINANTS DU CALCUL DU SCORE LAS (LUNG ALLOCATION SCORE) UTILISE PAR EUROTRANSPLANT	V
ANNEXE 6 : REGLES D'INSCRIPTION EN SUPER-URGENCE	VII
ANNEXE 7 : MAIL DE PRISE DE CONTACT.....	VIII
ANNEXE 8 : GRILLE D'ENTRETIEN	IX

Introduction

La transplantation d'organes solides s'est progressivement développée au cours des dernières décennies et s'est imposée comme un traitement de référence de pathologies caractérisées par une défaillance irréversible de l'organe concerné. Ainsi les reins, le foie, les poumons, le cœur, le pancréas ou même l'intestin peuvent désormais se voir remplacés.

Cette thérapeutique « hors normes » qui repose sur le remplacement de l'organe d'un malade par celui d'un individu sain est le terrain de nombreuses tensions éthiques, puisqu'elle touche aux questions sensibles de définition de la mort, à celle du consentement et de la justice distributive.

Celles-ci évoluent, en parallèle des progrès médicaux et nouvelles possibilités techniques bien sûr, mais aussi comme un baromètre de la société.

Si les prélèvements sont en augmentation, le nombre de candidats augmente encore davantage, faisant des organes une ressource rare, et mettant au centre des préoccupations le respect du principe de justice. Dans ce contexte, l'Agence de la Biomédecine se veut garante, depuis l'accès à la liste jusqu'à l'attribution du greffon à un malade, du respect de l'équité.

C'est d'abord par intérêt personnel et du fait de ma future activité professionnelle que ma curiosité s'est portée naturellement sur la transplantation pulmonaire. Mais c'est aussi du fait du caractère désormais quasi-unique de son système d'attribution, laissant une place importante à la voix du transplantateur dans une décision riche d'enjeux.

Ce travail n'a pas vocation à analyser toute les sources potentielles d'inéquité sur le parcours de transplantation pulmonaire, ni toutes celles d'une potentielle inéquité territoriale dans la répartition des greffons.

Le choix est celui d'un « focus » sur un maillon de la chaîne : la décision d'attribution faite par l'équipe de transplantation, qui est en fait la décision combinée de l'acceptation du greffon et du choix du receveur.

Derrière cette question, le principe d'équité, bien que central, n'est pas le seul élément d'intérêt. La problématique riche du poids et des déterminants de la décision ainsi que de la place des acteurs en cause semble se dessiner.

CONTEXTUALISATION

I- La transplantation pulmonaire en France : état des lieux

Généralités

La transplantation pulmonaire constitue pour certains patients un espoir thérapeutique majeur. En effet, contrairement à l'insuffisance rénale chronique et la possibilité de dialyse, l'insuffisance respiratoire chronique ne connaît aucun traitement de suppléance et la transplantation constitue donc l'unique option envisageable pour de nombreux malades, dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie et/ou de prolongation de celle-ci.

En pratique, la transplantation pulmonaire consiste en un remplacement de l'un ou des deux poumons du receveur (transplantation mono ou bi-pulmonaire), à partir des poumons d'un donneur décédé.

Dans la très grande majorité des cas, il s'agit d'un donneur en état de mort encéphalique (EME). Cependant, depuis novembre 2014, dans le cadre d'un programme visant à élargir le nombre de donneurs potentiels, certains greffons sont issus de donneurs décédés par arrêt cardiaque dans le cadre d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques (catégorie III de la classification de Maastricht) (1) (Annexe 1) .

L'activité de transplantation est aujourd'hui encadrée en France par l'Agence de la biomédecine (ABM), établissement public placé sous la tutelle du ministère de la santé. Créée par la loi du 6 août 2004 relative à la Bioéthique (2), l'ABM a remplacé l'Établissement français des greffes (EFG) qui existait depuis 1994.

Ses missions dans le domaine sont multiples :

- Gestion du registre national des refus de prélèvements et de la liste nationale des personnes en attente de greffe.
- Élaboration des règles d'attribution des greffons
- Régulation des prélèvements
- Attribution/répartition des greffons
- Évolution les activités de prélèvement, de greffe et analyse des résultats
- Promotion de la greffe

Des indications variées

La transplantation pulmonaire est caractérisée par la variété de ses indications avec des pathologies présentant chacune un profil évolutif et un pronostic singulier.

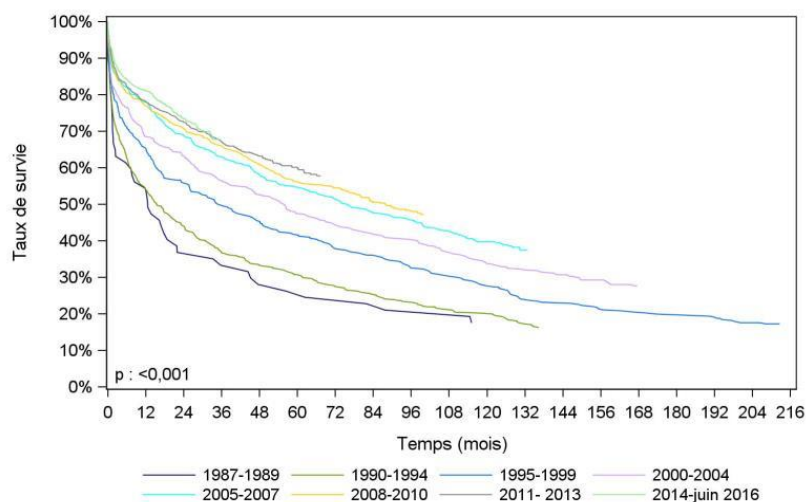
Quatre d'entre elles dominent le tableau. L'emphysème, associé au cadre de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et secondaire au tabagisme, constitue aujourd'hui la première indication de transplantation en France (32%). Celle-ci est suivie par la fibrose pulmonaire (26%), la mucoviscidose (19%) et l'hypertension artérielle pulmonaire (3).

Une thérapeutique lourde mais en gain de confiance

Depuis ses débuts, les progrès en transplantation pulmonaire ont été constants, autant en termes de conservation du greffon, de technique chirurgicale que de prise en charge post transplantation (notamment en matière de gestion du rejet de greffe et des complications infectieuses post greffe), et l'évolution de la mortalité post transplantation en est le témoin direct (3).

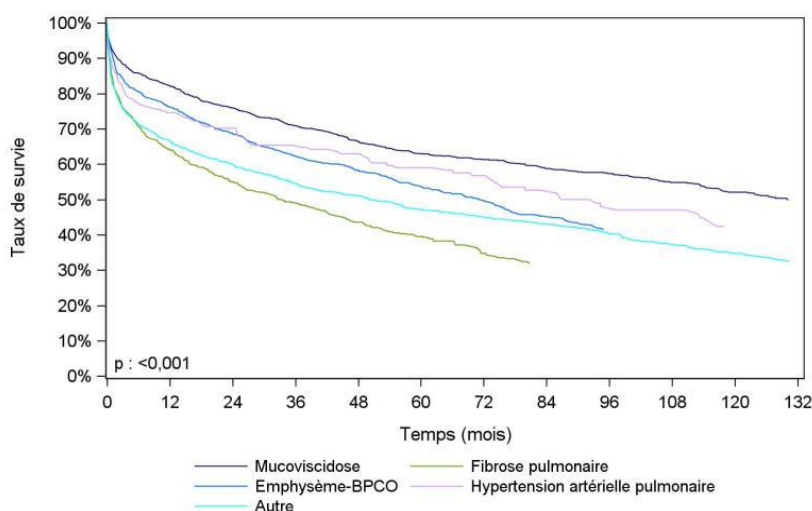
Elle reste cependant une thérapeutique lourde, rendant l'évaluation du bénéfice risque pour chaque malade complexe, d'autant que ces indications variées sont à l'origine d'une très grande hétérogénéité des patients tant en termes de gravité initiale, de profil évolutif, de pronostic, que de bénéfice espéré de la greffe (qualité de vie ou quantité de vie).

Figure 1 : Courbe de survie du receveur pulmonaire selon la période de greffe



Source : Rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine, 2017

Figure 2 : Courbe de survie du receveur après greffe pulmonaire ou cardiopulmonaire selon pathologie (1993-juin2016)



Source : Rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine, 2017

Les progrès médico-chirurgicaux et l'amélioration des résultats qui en découlent ont été à l'origine d'un gain de confiance progressif en cette thérapeutique. Associé à un élargissement des receveurs potentiels, celui-ci s'est traduit par une augmentation importante des nouveaux inscrits sur liste (+27% entre 2012 et 2017, +18% entre 2016 et 2017) (3).

Une activité croissante

Si la transplantation rénale reste largement au premier plan (plus de 3500 transplantations/an en France en 2017), suivie par la transplantation hépatique, la transplantation pulmonaire constitue avec la greffe cardiaque une part non négligeable de l'activité de transplantation, loin devant la greffe pancréatique ou intestinale, encore anecdotiques.

Ainsi depuis la première transplantation pulmonaire française en 1987, plus de 5000 transplantations ont été réalisées (3). En 2017, le nombre de transplantations pulmonaires réalisées s'élevait à 378 sur l'ensemble du territoire et en 2018, malgré une diminution globale de l'activité de transplantation, on observe un maintien de l'activité en poumon (4).

Tableau 1 : Évolution de l'activité de transplantation d'organes solides en France

	2014	2015	2016	2017	2018
Greffes cardiaques	423	471	477	467	450
Greffes cardio- pulmonaires	13	8	13	6	9
Greffes pulmonaires	327	345	371	378	372
Greffes hépatiques (dont à partir de donneurs vivants)	1 280 (12)	1 355 (15)	1 322 (5)	1 374 (18)	1 323 (14)
Greffes rénales (dont à partir de donneurs vivants)	3 232 (514)	3 486 (547)	3 615 (576)	3 782 (611)	3 546 (537)
Greffes pancréatiques	79	78	90	96	78
Greffes intestinales	3	3	3	2	3
TOTAL (dont à partir de donneurs vivants)	5 357 (526)	5 746 (562)	5 891 (581)	6 105 (626)	5 781 (551)

Source : Communiqué de presse de l'Agence de la Biomédecine, 11 janvier 2019

La question sensible de la pénurie

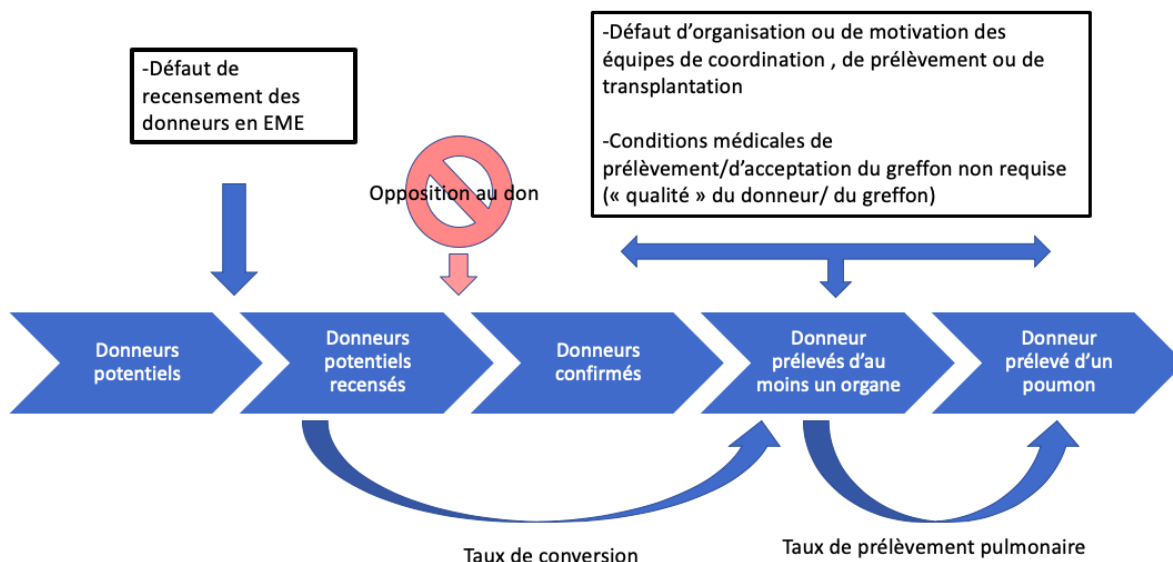
Causes identifiées et évolution

De manière générale en transplantation d'organes solides, l'augmentation des inscriptions sur liste (*la demande*), supérieure à celle des greffons disponibles (*l'offre*), a progressivement mené à une situation qualifiée de « pénurie », ou d'inadéquation entre l'offre et la demande, d'importance variable selon les organes. En transplantation pulmonaire, la situation au début des années 2000 était préoccupante : en raison des délais d'attente prolongés, on comptait jusqu'à 1 décès sur liste pour 2 greffes réalisées (5).

En considérant les inscriptions sur liste justifiées, l'enjeu pour diminuer cette pénurie a été, et est toujours si l'on en croit les objectifs du dernier plan greffe 2017-2021 (6), celui de l'augmentation des greffons disponibles.

Pour mieux comprendre l'évolution de la situation en transplantation pulmonaire, il paraît intéressant d'identifier les déterminants de ce « pool » de greffons transplantables, et qui peut être schématisé ainsi :

Figure 3 : Déterminants du « pool » de greffons pulmonaires et causes de sa limitation



Devant ces constatations, on comprend plus aisément que les différentes mesures prises ont permis avec plus ou moins de succès une augmentation du « pool » de greffons.

- *Le nombre de donneur potentiel recensés :*

Le nombre de donneurs recensés en EME paraît régresser, notamment du fait la diminution des traumatisés crâniens et de l'amélioration de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux, dont on ne peut que se réjouir.

Pour augmenter le nombre de donneurs potentiels, 2 options ont été envisagées :

- le recours au donneur vivant. Celui-ci est théoriquement autorisée pour un lobe pulmonaire mais cette piste a été abandonnée (aucun don vivant depuis 2004), notamment du fait de la lourdeur du geste chirurgical pour le donneur.

- le recours à des donneurs décédés par arrêt cardiaque. Pour des raisons de faible durée d'ischémie tolérée en transplantation pulmonaire, seuls organes issus de situations dites « Maastricht III » (Annexe 1) peuvent être utilisés. Ces prélèvements sont autorisés depuis novembre 2014 mais leur nombre reste encore très marginal (9 greffes en 2017) (3).

La formation des réanimateurs et des équipes de coordination hospitalière de prélèvement a par ailleurs permis une augmentation du taux de recensement (6) (Annexe 2).

- *Le nombre de donneurs confirmés :*

En termes d'opposition au don, la tendance est plutôt à la baisse (30,5% en 2017 versus 33% en 2016) (3). Malgré le cadre légal du consentement présumé, le refus des proches, en cause dans 2/3 des cas environ, reste pris en compte et paraît difficile à ignorer (7).

- *Le nombre de donneur prélevé au moins d'un organe et nombre de donneur prélevé des poumons parmi ceux-ci*

Ces deux déterminants, peuvent être regroupés, le non-prélèvement d'un organe issu d'un donneur confirmé reposant sur :

- parfois, un défaut organisationnel/motivationnel des équipes : de prélèvement, de coordination, de transplantation.
- surtout, l'identification d'une contre-indication médicale à la greffe (du fait des antécédents du donneur) ou d'une mauvaise « qualité » du greffon, soit par les équipes de coordination, soit par celle de transplantation.

Cette contre-indication peut être basée sur des antécédents du donneur mais aussi son âge, son statut tabagique, une suspicion d'infection pulmonaire ou de mauvais paramètres gazométriques (rapport PaO₂/FiO₂ ou P/F)

Une augmentation nette du nombre des donneurs prélevés a néanmoins été permise par la redéfinition des critères de « prélevabilité » des greffons en 2003, et par la politique mise en place par l'ABM en 2011 de proposition aux équipes de greffons issus de donneurs dits « à critères élargis »

Ont ainsi été défini avec les professionnels :

- les donneurs « optimaux » : âgés de moins de 56 ans, ayant une PO₂ > 400 mmHg en FiO₂ 100%, non-fumeurs, dont la radiographie de thorax est normale et en l'absence d'inhalation
- les donneurs « à critères élargis » : âgés de 56 à 70 ans ou ayant une PO₂ entre 200 et 400 mmHg en FiO₂ 100% ou dont la radiographie de thorax anormale ou présentant une inhalation
- les donneurs « marginaux » : âgés de plus de 70 ans ou ayant une PO₂ < 200 mmHg en FiO₂ 100%

Après une franche amélioration liée à ces mesures, le taux de prélèvement pulmonaire reste désormais stable autour de 20% (6) (Annexe 3).

Un espoir de poursuite d'élargissement des critères de sélection repose sur l'utilisation de machines à perfusion pulmonaire (reconditionnement *ex vivo*), qui reste à ce jour peu développée.

La situation actuelle à priori rassurante de la transplantation pulmonaire

Même si la situation est imparfaite et le nombre de greffons pulmonaires disponibles encore largement optimisable, il est habituel de considérer depuis quelques années que la transplantation pulmonaire n'est plus en situation de pénurie.

En effet, comparativement à la situation de la greffe rénale, où il est décrit que pour chaque greffon recensé en 2017, 5 candidats en attente sont en « compétition », on note 1,4 potentiel receveur en attente par greffon pulmonaire (3), et ce avec une certaine stabilité depuis plusieurs années. La conséquence étant une durée médiane d'attente sur liste réduite, d'environ 3 mois.

Tableau 2 : Évolution des principaux indicateurs de pénurie en greffe pulmonaire

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,0	1,3	1,1	1,1	1,0	1,1
Candidats en attente au 1er janvier pour un greffon	0,5	0,4	0,5	0,5	0,4	0,3
Candidats en attente au 1er janvier pour un greffon hors malade en CIT	0,4	0,4	0,5	0,4	0,4	0,3
Total candidats pour un greffon	1,5	1,7	1,6	1,6	1,4	1,4

CIT : contre-indication temporaire
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Source : Rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine, 2017

La remise en cause possible de l'absence de pénurie

Cependant, ces chiffres, bien que rassurants, ne suffisent pas à exclure la question de la pénurie des réflexions encadrant la transplantation pulmonaire, et ceci pour plusieurs raisons.

La première est que l'absence de pénurie est probablement fictive. En effet, malgré la difficulté d'évaluation chiffrée précise, des méthodes d'évaluation indirectes, basées sur l'analyse des registres de mortalité de causes respiratoires (5), permettent d'estimer un sous-adressage important des éventuels candidats à la greffe aux centres de transplantation, biaisant ainsi l'évaluation de la « demande ».

Avec l'amélioration concomitante de la confiance et de l'information des pneumologues non transplantateurs, on peut imaginer dans un futur proche, une augmentation de l'adressage à l'origine d'un possible déséquilibre de cette fragile balance offre-demande.

La deuxième raison que l'on peut évoquer, et que mettaient déjà en avant Christian Hiesse, Esmeralda Luciulli et Didier Houssin (8), c'est que l'aspect quantitatif de la pénurie limite son appréciation :

« S'il y a un nombre équivalent de candidats et d'organes prélevés, un système de distribution demeure nécessaire. En effet, le problème de la répartition des organes en période de pénurie ne se limite pas à son seul aspect quantitatif. La pénurie se décline aussi avec les particularités de chaque malade ou groupe de malades (pénurie qualitative), avec l'irrégularité des ressources en greffons dans le temps (pénurie dynamique), ou enfin avec le niveau de qualité du greffon »

Suivant ce raisonnement, il paraît difficile de ne pas considérer la réalité d'une forme de pénurie en transplantation pulmonaire notamment sur l'aspect « qualité du greffon » puisque l'élargissement des critères de qualité précédemment évoqué en a étoffé l'éventail.

Ainsi, des règles répartition et d'attribution des greffons pulmonaires restent nécessaires et il demeure légitime d'interroger les principes de justice en jeu dans leur élaboration et application, ce d'autant que tout système de prélèvement d'organes repose sur la solidarité nationale, et sur la préoccupation d'équité au soin.

II- Répartition/Attribution d'une ressource rare : la recherche du système juste

Tentative de clarification des principes en jeu

« Répartir » ou « attribuer » ? La distinction est intéressante. En effet, si « répartir » peut-être défini comme le partage de quelque chose entre plusieurs personnes, « attribuer » c'est décider d'octroyer quelque chose à quelqu'un (9). Dans le cadre de la transplantation, l'ABM a choisi (et nous verrons pour quelle raison) d'utiliser les deux termes dans ses « règles de répartition et d'attribution ». Mais il ne faut pas s'y tromper, c'est bien une attribution qui a finalement lieu : en faisant le choix d'un receveur pour un greffon, on en prive complètement un autre au même moment.

Un autre terme fréquemment employé est celui de l'allocation, souvent utilisé comme un synonyme de l'attribution.

De manière plus générale, la réflexion autour de la répartition ou de l'attribution des ressources rares en santé, fait avec évidence et unanimité appel au principe de justice. Mais c'est parfois dans une certaine confusion, ou du moins avec un défaut d'explicitation des termes employés.

On retrouve ainsi fréquemment les notions « de justice » et « d'équité », parfois confondues, parfois distinctes, auxquelles on oppose souvent celles « d'efficience » ou « d'efficacité ».

Mais de quelle justice parle-t-on ici ? Qu'est-ce que l'équité ? Et comment définir l'efficience ou l'efficacité ?

Il semble nécessaire d'éclaircir ces aspects pour mieux comprendre les exigences fondatrices d'un système d'allocation d'organes.

Justice

Le terme de justice est entendu ici dans le cadre de la répartition d'une ressource. Ce qui est juste ne l'est donc pas ici au sens de la vertu, ni au sens de la loi mais dans un sens éthique, celui de la « justice distributive ».

Pour Ricoeur (10), le sens de justice constitue la troisième composante de la visée éthique qu'il définit comme « *la visée de la vie bonne, avec et pour les autres dans des institutions justes* ». La justice est donc indissociable d'un système collectif, d'une « *structure de vivre-ensemble* », dont la responsabilité est « *d'attribuer à chacun sa part* ». Mais comment estimer « la part » de chacun ?

Pour Beauchamp et Childress (11), la justice constitue, avec la bienfaisance, la non malfaisance et le respect de l'autonomie, un des 4 principes « piliers » de l'éthique biomédicale. Elle est alors définie comme « *un groupe de normes qui prescrivent la répartition équitable des bénéfices, des risques et des coûts* ». Apparaît ici la notion du « juste » comme celle de la répartition équitable.

Équité

L'équité apparaît au centre des préoccupations concernant l'attribution des organes.

Le principe directeur n°9 de l'OMS (12) sur la transplantation en est le témoin : « *L'attribution des organes, cellules et tissus donnés doit être dictée par des critères cliniques et des normes éthiques et non pas par des considérations financières ou autres. Les règles d'attribution, définies par des comités constitués de manière appropriée, doivent être équitables, objectivement justifiées et transparentes.* »

Comme le souligne Maurice Tournier dans *Des mots en politique, propos d'étymologie sociale* (13), le couple équité-égalité possède une racine latine commune ambiguë « *aequitas* » ou « *aequus* », que l'on peut traduire par égal. Même si l'auteur remet finalement en question la clarté de la distinction actuelle, il constate que l'évolution linguistique en deux termes distincts -égalité- et -équité- est le reflet de l'expression de valeurs différentes : « *appréciation d'un niveau équivalent pour la première, juste proportion à respecter pour la seconde* ».

On retrouve ici le principe de justice distributive exposé par Aristote (14) : « *Le juste en question est ainsi la proportion, et l'injuste ce qui est en dehors de la proportion. L'injuste peut donc être soit le trop, soit le trop peu [...]* »

L'équité, pour être le reflet du juste, est donc davantage une question de proportionnalité que de stricte égalité.

Il semble encore possible d'affiner le concept, notamment si l'on se réfère à la distinction utilisée par les économistes en termes d'équité, différenciant l'équité horizontale de l'équité verticale (15).

Pour Jean Paul Moatti (16), qui reprend cette distinction dans le cadre de l'allocation d'organes, l'équité horizontale peut être vue comme le reflet de la justice distributive définie par Aristote.

Ainsi, « *des cas identiques doivent être traitées de façon semblable, et seul des cas légitimement différents doivent être traités différemment* »

Dans sa thèse, l'économiste de la santé Cléa Sambuc souligne avec justesse que c'est bien la détermination des différences légitimes qui permet de s'éloigner du risque de discrimination (17).

L'équité verticale est définie quant à elle comme « *le degré de « discrimination positive » souhaitable, afin de réduire l'écart (en termes de bien être global ou d'accès à telle ou telle catégorie de bien) entre les plus démunis et le reste de la population* ».

Cléa Sambuc la redéfinit comme la « *façon de traiter équitablement les individus différents* » (17).

Il apparaît que ces deux conceptions d'équité sont donc à la fois distinctes et très liés puisqu'avant de bénéficier d'une discrimination positive, les plus « démunis » sont caractérisés par leur différence légitime, leur imposant d'être traités différemment.

Efficacité/ Efficience

Dans ce contexte d'allocation de ressources rares, la nécessité de respecter l'équité est souvent mise en balance tantôt avec le souci de l'efficacité, tantôt celui de l'efficience.

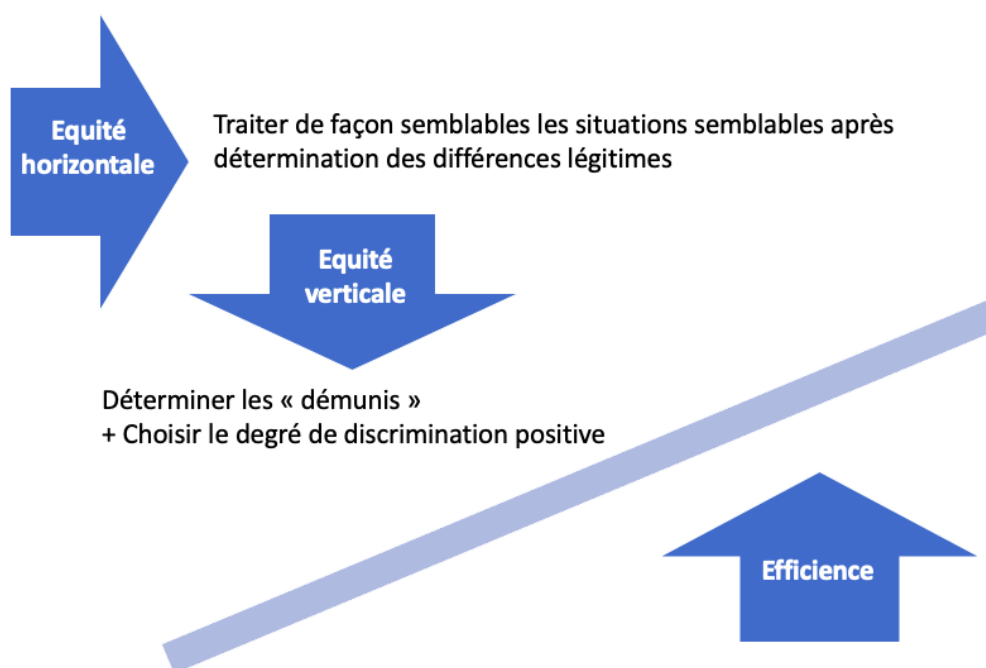
A première vue, les deux termes prennent en compte un résultat, mais c'est l'efficience qui semble considérer les moyens mis en œuvre.

Dans *le Larousse* (18), la définition usuelle de l'efficacité semble pourtant rejoindre celle de l'efficience puisqu'il s'agit du : « *Caractère d'une personne, d'un organisme efficace, qui produit le maximum de résultats avec le minimum d'efforts, de moyens* »

C'est dans ce sens, de l'efficacité du système et non de l'acte individuel qu'elle est employée. Par souci de clarté nous choisirons d'utiliser le terme d'efficience qui peut donc être compris comme l'optimisation de la ressource rare (les greffons), avec un objectif de maximisation des résultats malgré la pénurie.

En s'inscrivant dans le cadre collectif, on peut rapprocher cette notion d'un principe d'utilité qui serait alors « *le bénéfice optimal pour la société de chaque organe alloué* » (19).

Figure 4: Schématisation des rapports de tension entre les conceptions d'équité et l'efficience dans l'attribution des ressources



Parallèle avec les théories de justice sociale

S'il s'agit de répartir justement une ressource rare au sein de la collectivité, les parallèles avec les théories de justice sociale, même si elles ne sont pas parfaitement transposables au cadre de l'allocation d'organe, peuvent donc apporter une lecture intéressante et enrichir la réflexion quant au choix du modèle d'attribution.

Deux modèles paraissent ici pertinents dans le choix de la pondération entre efficience et équité : la théorie utilitariste développée par J. Bentham et J.S.Mill, et sa remise en cause par la théorie de John Rawls.

L'utilitarisme

La théorie utilitariste attribuée au philosophe Jeremy Bentham (20) et développée par John Stuart Mill (21) repose sur l'idée que la société juste est celle qui maximise la quantité totale du bien être des individus qui la compose.

Il paraît dans ce cadre justifié, à l'échelle de la collectivité, de privilégier dans la répartition, les individus qui tireront le plus de « bien-être » d'une même quantité de biens.

On peut donc considérer que la théorie utilitariste est soutenue par une préoccupation d'efficacité. Comme le souligne Ricoeur (10), la conception utilitariste est une « conception téléologique » de la justice sociale puisque le juste est défini par sa finalité : « la maximisation du bien pour le plus grand nombre », et c'est en partie sur ce point que s'y oppose John Rawls.

John Rawls et la « justice comme équité »

Près de deux siècles plus tard, John Rawls dans sa *Théorie de Justice* (22) remet en cause cette théorie utilitariste de justice sociale et propose un autre modèle, décrit par Ricoeur comme une réponse « procédurale à la question du juste » (10)

En effet pour J.Rawls, la répartition juste de ce qu'il définit comme les « biens communs » repose, entre autres, sur un « principe de différence » qui détermine qu'une inégalité de traitement est acceptable si et seulement si elle favorise les membres les moins avantagés de la société. On retrouve là le principe fondateur de « l'équité verticale » que nous avons évoqué.

Application au choix d'un système d'attribution d'organe, une complexité persistante

La multitude de possibilités

Après ces définitions de termes et les parallèles faits avec les modèles théoriques de justice sociale, il apparaît rapidement que le choix d'un système d'attribution d'organe « juste » n'en reste pas moins complexe.

En effet, s'il faut décider de la pondération entre efficacité et équité, choisir de s'axer sur la finalité ou sur la procédure, certains éléments sont importants à définir dans le cadre de l'attribution d'un organe :

- *la nature des différences légitimes (17)* de l'équité horizontale : est-ce la pathologie, la gravité, la durée d'attente sur liste ?

- *la nature « des plus démunis »* et donc de ce dont on veut diminuer l'écart, dans le cadre de l'équité verticale : envisage-t-on le risque de mortalité sur liste ou le bénéfice post-greffe ?

- *le degré d'intervention* envisager pour diminuer cet écart

- *la façon dont on souhaite mesurer l'efficacité* de la greffe : en termes de durée de vie post transplantation ou de qualité de vie ?

Dans tous les cas cependant, se pose la question en transplantation de la contradiction possible entre recherche d'efficacité et respect de l'équité.

Le conflit inévitable entre efficacité et équité

Le conseil d'Orientation de l'ABM soulignait justement en 2011 ce conflit fréquent entre efficacité et équité en matière d'allocation d'organes. Ainsi il paraît clair que « *le résultat obtenu (gain en durée et/ou qualité de vie) pour la personne la plus mal lotie, par exemple la plus gravement malade, est le plus souvent inférieur à celui obtenu pour la personne moins mal lotie* » (19)

Si la personne démunie est ici définie comme la plus gravement malade, c'est l'écart en termes de probabilité de survie pré greffe que l'on veut diminuer et qui justifie sa priorisation.

Les contraintes logistiques

Il semble que l'application de la justice, dans le sens de la justice distributive, se heurte par ailleurs, comme le souligne le Conseil d'Orientation de l'Agence de la Biomédecine en 2011 (19), à d'autres contraintes pratiques, dites « logistiques ».

Celles-ci peuvent correspondre à des contraintes liées au prélèvement. C'est le cas de la durée d'ischémie à respecter pour préserver la fonction du greffon (variable selon chaque organe), qui peut finalement rejoindre la problématique de l'efficacité puisqu'elle impacte la réussite de la greffe.

Mais d'autres facteurs comme la nécessité de motivation des équipes de prélèvement (notamment lorsqu'elles sont par ailleurs les équipes de transplantation¹) sont également à prendre en compte pour le choix du système.

¹ C'est le cas pour la plupart en transplantation pulmonaire.

Il paraît donc évident que les possibilités sont multiples et que les choix ne seront pas les mêmes selon les organes et les caractéristiques des pathologies en jeu.

Finalement, on retiendra que l'attribution ou la répartition juste d'une ressource rare, repose sur une série de choix : celui de la pondération entre différents éléments parfois contradictoires : l'équité et l'efficacité, dont il faut par ailleurs définir certains paramètres ; et la prise ou non en considération de paramètres « logistiques ». Revient alors à l'institution de définir et de garantir le système qu'elle estime le « plus juste ».

III- Cadre réglementaire français : la responsabilité de l'ABM

Comme nous l'avons évoqué précédemment, c'est l'Agence de la Biomédecine qui est en charge en France depuis 2004 de l'élaboration des règles d'attribution des organes et de leur mise en application. Les règles sont publiées au Journal Officiel sous forme d'arrêtés ministériels et explicitées par des procédures d'application rédigées par l'ABM.

Le respect de principes généraux que nous avons évoqués y sont rappelés, en conformité avec les préceptes de la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique (2) :

« Les règles de répartition et d'attribution de ces greffons doivent respecter les principes d'équité, l'éthique médicale et viser l'amélioration de la qualité des soins » (23).

Si ses modalités ne sont pas explicitées, cette exigence d'équité est en pratique double. L'Agence de la Biomédecine se doit en effet à la fois d'assurer la répartition équitable des greffons sur le territoire, suivant la conception horizontale de l'équité, mais se porte aussi garante de règles d'attribution équitables dans le choix des malades prioritaires.

Historique

Les premières règles de répartition des organes remontent à 1992 et furent rédigées par un groupe d'experts sous l'impulsion de l'association France Transplant.

L'Établissement français des greffes est ensuite créé par la loi du 18 janvier 1994 relative à *la santé publique et à la protection sociale* (24). Il est à l'origine d'un premier arrêté provisoire concernant *les règles d'attribution et de répartition des greffons prélevés sur personne décédée en vue d'une transplantation*, publié le 6 novembre 1995 (25).

En 1996, une commission de consultation publique est organisée à ce sujet. Son rapport servira de base au texte réglementaire rédigé de novembre 1996, base des règles d'attribution jusqu'à aujourd'hui.

Ces dernières ont cependant évolué. Ainsi, l'arrêté du 6 novembre 1996 portant *homologation des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur une personne décédée en vue d'une transplantation d'organe* (26) a depuis subi 10 modifications, jusqu'à sa dernière version du 24 octobre 2018.

La base commune initiale :

Les règles communes initiales suivent globalement le même modèle pour tous les organes, dit « séquentiel » et s'articulant en 2 étapes :

- *Une proposition prioritaire ciblant certains malades*

Ces priorités et leur échelle d'application sont variables selon les organes mais visent globalement : les enfants, les malades les plus graves dont la vie est menacée à court terme (via le système de « super-urgence ») et ceux dont l'accès à la greffe semble le plus difficile (pour des raisons immunologiques ou dans le cadre de greffe multi-organes notamment).

On voit ici une volonté de respect du modèle rawlsien d'équité favorisant « les plus démunis » par rapport à l'accès à la greffe. Accès que l'ABM définit comme dépendant du risque concurrent représenté par le décès en liste d'attente et la sortie de liste pour aggravation (3).

- *Une proposition suivant une modalité géographique aux équipes de transplantation, avec une attribution des greffons aux équipes selon l'éloignement entre les établissements de prélèvement et de greffe (attribution à l'échelon local puis régional puis national), selon un découpage géographique défini par l'Agence de Biomédecine.*

La responsabilité du choix du receveur revient dans ce cas à l'équipe de transplantation.

La logique de la proposition locale initiale semble s'appuyer sur les contraintes évoquées précédemment : la nécessaire optimisation de la durée d'ischémie des organes et la volonté de motivation des équipes.

Le premier découpage de l'ABM définissait 7 zones inter-régionales de prélèvement et de répartition des greffons (ZIPR). Chaque Service de Régulation et d'Appui (SRA) couvrait deux zones inter-

régionales de prélèvement et de répartition des greffons (ZIPR) à l'exception du Service de Régulation et d'Appui contrôlant exclusivement la ZIPR Ile-de-France/Centre/Antilles/Guyane.

Depuis 2015, un nouveau découpage administratif des régions a mené à une modification de l'organisation des SRA. Cependant, il existe un décalage puisque ce sont les limites des anciennes ZIPR qui sont toujours actuellement utilisées pour définir l'échelon interrégional de proposition. (Annexe 4)

Ce modèle a ensuite évolué progressivement et les règles reposent désormais pour plupart des organes sur des score d'allocation définis ci-dessous.

L'évolution progressive vers les scores d'attribution

Pour la Commission d'orientation de l'ABM en 2011 c'est « *la nécessité d'optimiser simultanément plusieurs critères contradictoires qui a conduit à proposer un modèle basé sur un score* ».

Le plan greffe 2017-2021 souligne également que le score d'attribution est « *le fruit d'un compromis entre efficacité, équité et faisabilité logistique* » et le moyen d'arriver à un objectif, celui de l'allocation directe du greffon à un patient.

Ainsi, depuis plusieurs années, les scores d'attribution basé sur des algorithmes sont apparus au sein des règles d'attribution selon différentes modalités, en en devenant tout ou partie.

Le score rein

En transplantation rénale, l'un des 2 reins est attribué à l'équipe locale. Le deuxième est attribué selon les priorités nationales, puis en leur absence selon un modèle géographique qui a évolué.

L'implémentation d'un score d'allocation pour l'attribution du 2ème rein s'est fait progressivement au niveau régional entre 2004-2007, visant à transformer l'allocation équipe en une allocation patient.

La dernière mise à jour du score en février 2015 mutualise désormais le 2ème rein à l'échelon national, dans un objectif de meilleur appariement. Il tient compte de la durée d'attente sur liste et de la durée de dialyse, de l'appariement immunologique HLA, de l'appariement en âge du donneur et receveur et de la durée de trajet entre le lieu de prélèvement et celui de greffe.

Le score foie

Instauré en mars 2007, l'objectif du score foie était d'homogénéiser le risque de décès sur liste selon les indications.

En l'absence de super urgence, le score « fait coexister deux modèles de cinétique d'accès à la greffe » (6) : l'attribution dans le cadre des indications « cirrhose isolée », « retransplantation » ou « maladie hépatique non cirrhogène » repose sur l'évaluation du score MELD², l'indication « carcinome hépatocellulaire » prend en compte, en plus de la valeur du MELD, la durée d'attente sur liste. Le score est pondéré par la distance entre le site de prélèvement et de greffe de manière proportionnelle à la nécessité de greffer rapidement le malade (modèle gravitaire).

Le score cœur

C'est le score le plus récent dont l'application remonte à juillet 2018. Une utilisation devenue excessive de la procédure de super urgence (qui constituait près de 50% des transplantations) a mené à sa construction.

Il remplace complètement le système séquentiel et a ainsi supprimé la notion de super-urgence, intégrant la notion de gravité dans le score d'allocation.

Il tient compte du risque individuel du patient de décéder en attente d'une greffe, de l'appariement en âge entre donneur et receveur, de la survie attendue et de la durée de trajet entre lieux de prélèvement et greffe (27).

IV- La réglementation singulière de l'attribution des greffons pulmonaires en question

Le système d'attribution des greffons pulmonaires français apparaît comme l'un dernier « résistant » à l'utilisation de score d'allocation, à la fois par rapport aux autres organes mais aussi par rapport aux systèmes internationaux.

En effet, l'intégration de scores d'allocation aux règles d'attribution est également, pour la transplantation pulmonaire, le choix de l'*United Network for Organ Sharing (UNOS)*³ aux États Unis avec la mise en place du *Lung Allocation Score (LAS)* depuis 2005, qui tente de combiner l'évaluation du risque de mortalité sur liste et de la probabilité de succès de la greffe.

² Score permettant l'évaluation de la gravité d'une maladie chronique du foie et basé sur des paramètres biologiques (créatinine, INR, bilirubine)

³ L'UNOS est une association à but non lucratif chargé de l'administration du réseau de transplantation aux États Unis.

La fondation Eurotransplant (chargée de l'allocation des greffons en Allemagne, Autriche, Belgique, Croatie, Hongrie, Luxembourg, Pays-Bas et Slovénie), en utilise une version légèrement modifiée (Annexe 5).

Si la pertinence d'un score d'allocation pour l'attribution des greffons pulmonaires est également discutée en France par l'ABM, le système repose toujours à ce jour sur l'attribution séquentielle que nous avons évoquée précédemment.

Règles d'attribution actuelles et procédures d'applications

Cette description est basée sur les données de la *procédure d'application des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur personnes décédées*, dont la dernière mise jour pour le poumon remonte à octobre 2014 (23).

En transplantation pulmonaire, une **priorité nationale** est réservée :

-aux patients inscrits en « super urgence », correspondant à ceux dont la vie est menacée à court terme. Cette procédure mise en place en juillet 2007 concerne 3 des 4 indications principales (à l'exclusion de la BPCO), repose sur des critères stricts d'éligibilité et nécessite une validation par un collègue d'experts (Annexe 6),

-aux patients de moins de 18 ans (pour les donneurs âgés de moins de 55ans et pesant moins de 50kg).

En dehors de ces priorités, le système repose sur **une proposition à modalité géographique** : selon l'éloignement de l'établissement de prélèvement : locale (découpage propre à chaque centre), puis interrégionale (définie par le découpage des ZIPR) avec priorité en cas de greffe multi-organe, puis nationale.

Si plusieurs centres de transplantation font partie d'une même ZIPR la proposition se fait selon un « tour d'équipe ». En cas de proposition nationale, celle-ci se fait selon un « tour de ZIPR ».

En pratique et selon la distinction que nous avons souligné, l'ABM réalise donc une « attribution » à un malade dans le cadre de la super-urgence, et une « réparation » des greffons entre les centres en dehors de ce cadre.

On compte à ce jour 12 centres transplantateurs (dont 1 centre exclusivement pédiatrique) en France dont l'activité de transplantation pulmonaire a été autorisée par les Agences régionales de santé après avis de l'ABM en application de l'article L. 1234-2 du Code de la Santé Publique (28).

Figure 5 : Liste des établissements autorisés à l'activité de greffe pulmonaire par les ARS à la date du 7 mai 2019

33	PESSAC	CHU DE BORDEAUX Hopital Haut Leveque Chu
38	LA TRONCHE	CHU DE GRENOBLE ALPES Hopital Nord Chu38
69	BRON	HOSPICES CIVILS DE LYON Hopital Louis Pradel Hcl
67	STRASBOURG	HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG Hopital Civil / Nouvel Hopital Civil
92	LE PLESSIS ROBINSON	ASSOCIATION MARIE LANNELONGUE Hopital Marie Lannelongue
92	SURESNES	ASSOCIATION HOPITAL FOCH Hopital Foch
75	PARIS 15EME	ASSISTANCE PUBLIQUE HOPITAUX DE PARIS Hu Paris Ouest Site G Pompidou Aphp
75	PARIS 18EME	ASSISTANCE PUBLIQUE HOPITAUX DE PARIS Hu Paris Nord Site Bichat Aphp
31	TOULOUSE	CHU TOULOUSE Hopital De Rangueil Chu Toulouse
44	NANTES	CHU DE NANTES Chu De Nantes :site Hotel Dieu Hme
13	MARSEILLE 15EME	APHM DIRECTION GENERALE Aphm Hopital Nord
13	MARSEILLE 5EME	APHM DIRECTION GENERALE Aphm Hopital La Timone Enfants

Source : www.agence-biomedecine.fr

On note cependant que 2 des centres sus cités n'ont plus à ce jour d'activité de transplantation mais ont conservé leur activité de suivi :

-le CHU de Grenoble dont l'activité chirurgicale a fusionné avec celui de Lyon

-l'HU Européen Georges Pompidou à Paris, dont l'activité a fusionné avec celui du CHU Bichat.

Une double décision médicale peu transparente

En pratique, en l'absence de super urgence attribuant le greffon à patient, une double responsabilité décisionnelle revient donc à l'équipe de transplantation, sans qu'aucune recommandation institutionnelle n'ait été établie :

-celle, comme dans tous les cas, de l'acceptation du greffon proposé par l'ABM

-celle, désormais plus singulière, du choix du receveur prioritaire sur sa liste de transplantation

Les critères d'acceptation des greffons posent question. En effet, d'après les données transmises par l'ABM lors de la dernière réunion du groupe thorax, le taux de refus (nombre de propositions refusées par rapport au nombre de proposition faite sans les SU attribuées) sur la période 2013-2018 est évalué, selon les équipes de 38 à 98%.

Par ailleurs, si le 6^{ème} point des règles d'attribution communes de l'ABM précise que « *l'équipe doit porter par écrit à la connaissance de l'ABM les procédures qu'elle utilise pour déterminer l'attribution définitive des greffons* », cette mesure semble après interrogation de l'Agence peu réalisée en pratique (28).

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

En France, l'absence relative de pénurie en transplantation pulmonaire repose sur un équilibre fragile entre nouveaux candidats et greffons disponibles.

Des règles de répartition et d'attribution des greffons restent dans ce contexte nécessaire et se doivent répondre au principe éthique de justice.

La « justice distributive » dont il est question, sous-entend une organisation collective, « institutionnelle » de la répartition de cette ressource rare et c'est en France l'Agence de la Biomédecine qui en a la responsabilité.

Si ses préoccupations sont bien sûr l'efficacité et la sécurité de la greffe, elle se porte également garante de l'équité dans l'accès à la transplantation à tous les échelons de son processus et dans les modalités de répartition. Au moment de l'attribution, les deux dimensions que nous avons évoquées sont en jeu : la répartition équitable sur le territoire et le respect de l'équité dans les modalités de priorisation, qui se traduit par une tendance à la priorisation des malades les plus graves ou de ceux ayant un accès difficile, et cela, même au détriment de l'efficacité.

L'utilisation de plus en plus fréquente de scores d'allocation semble être la tendance de l'Agence de la Biomédecine en France mais aussi de certaines institutions internationales pour gérer ce difficile compromis entre équité, efficacité et contraintes logistiques. Ce système de score qui permet l'attribution du greffon à un malade défini a également un objectif de plus grande transparence, aux yeux des patients et de la société.

Cependant, l'attribution des greffons pulmonaires en France ne suit pas, ou du moins pas encore, ce modèle. Après une première étape de priorisation nationale des malades les plus graves selon des règles plutôt strictes, le modèle choisi reste celui d'une répartition géographique aboutissant à l'attribution du greffon à une équipe de transplantation.

Ainsi, à la décision habituelle d'acceptation du greffon laissée à l'équipe de transplantation, s'ajoute la responsabilité du choix du receveur le plus adapté parmi sa liste, sans aucune recommandation de l'institution sur la priorisation à effectuer, et sans véritable transparence quant aux procédures décisionnelles de chaque équipe.

Une question nous semblait émerger de ce constat : Dans quelle mesure la décision d'attribution, gérée à l'échelle des centres, intègre-t-elle le principe d'équité dont l'Agence de la Biomédecine est la garante ?

La première hypothèse était celle d'une probable hétérogénéité des pratiques entre les différents centres de transplantation, découlant de l'absence de cadre commun pour le choix du greffon et la priorisation des receveurs et évoquant à priori un défaut d'équité à l'échelle nationale.

Cependant, parallèlement, on pouvait supposer que le principe d'équité influence la décision d'attribution à l'échelle de chaque centre, et que ces pratiques différentes ne sont pas le reflet de conceptions différentes de justice. La flexibilité du choix laissé aux transplantateurs permet-elle alors une considération plus fine des paramètres en jeu ?

Il paraissait intéressant dans ce contexte d'interroger les professionnels (médecins ou chirurgiens) impliqués dans cette décision d'attribution, définie comme l'association de l'acceptation d'un greffon et du choix d'un receveur ; les objectifs étant de mettre en lumière les enjeux de cette décision médicale mais aussi de tenter de comprendre comment les professionnels perçoivent ce rôle, que leur a donné l'ABM et qui pourrait être remis en cause.

METHODOLOGIE

Pour répondre à la problématique, il a été choisi de réaliser une étude qualitative.

Celle-ci était basée sur des entretiens semi-directifs de professionnels de santé (pneumologues ou chirurgiens thoraciques) impliqués dans la décision d'attribution, à la fois sur l'aspect de priorisation des receveurs et d'acceptation des greffons.

En effet, compte tenu d'une organisation libre dans les centres de transplantation, les chirurgiens ou les pneumologues peuvent être les interlocuteurs de l'Agence de la Biomédecine lors de la proposition du greffon.

Afin d'obtenir un échantillon représentatif de l'ensemble des pratiques du territoire, les chefs de services de pneumologie de tous les centres transplantateurs (à l'exception du centre pédiatrique de Marseille-la Timone aux vues de son recrutement pédiatrique spécifique) ont été contactés par mail (Annexe 7). Les deux centres ayant cédé leur activité chirurgicale n'étaient pas exclu, du fait du caractère récent de cet arrêt.

Leur participation était sollicitée ainsi que celle de professionnels de l'équipe de transplantation (pneumologue ou chirurgiens thoraciques) impliqués dans cette décision d'attribution.

Une sollicitation orale a également été faite lors de la réunion du groupe transplantation du Congrès de Pneumologie de Langue Française (CPLF) le 26 janvier 2019 à Marseille.

En cas de non réponse à la sollicitation initiale des chefs de service de pneumologie, de nouvelles sollicitations ciblées, ont été réalisées.

L'objectif était d'obtenir une participation de professionnels de l'ensemble des centres, dans une limite de 2 à 3 participants par centre afin d'éviter un « effet centre ».

La réalisation des entretiens a été menée, selon la convenance des participants, de janvier à mars 2019.

La grille d'entretien (Annexe 8), dont la formulation et l'ordre des questions étaient très flexibles, s'articulait en trois parties principales : le recueil de données concernant le centre et l'expérience du pneumologue ou chirurgien participant ; une interrogation des pratiques du centre en termes de priorisation et d'acceptation des greffons ; le recueil du ressenti du médecin ou chirurgien quant au système d'allocation et à la possible évolution vers un score. Une question subsidiaire portait sur la communication avec les patients au sujet du système d'allocation.

Les entretiens étaient réalisés, de préférence en face à face, si nécessaire pour des raisons logistiques par téléphone.

Avec l'accord des participants, les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone. Ils étaient ensuite retranscrits dans leur intégralité et anonymisés lors de leur retranscription afin d'être analysés.

Une prise de note lors de la réunion du groupe thorax de l'Agence de Biomédecine, s'étant tenue dans les locaux de l'ABM le 19 mars 2019 a également servi de matière à l'analyse des résultats.

La participation à cette réunion était purement observationnelle, proposé par un membre de l'Agence de Biomédecine précédemment sollicité pour une discussion informelle autour du sujet du recherche. L'ensemble des médecins et chirurgiens transplantateurs de France y étaient conviés et une partie d'entre eux étaient présents. Tous les centres étaient représentés. La réunion portait sur le système d'allocation des greffons.

La méthodologie d'analyse des données reposait sur une analyse de contenu, thématique. Elle pouvait en certains points s'assimiler à la méthodologie de la théorisation ancrée puisque l'analyse des premiers entretiens était concomitante à la poursuite de l'enquête et que la grille d'entretien pouvait subir des modifications en fonction.

A différence du modèle de théorisation ancrée, une bibliographie avait été réalisée avant l'enquête pour la construction de la problématique, des hypothèses et de la première version de la grille d'entretien. La recherche bibliographique s'est cependant poursuivie jusqu'au moment de la rédaction.

L'ensemble des données (entretiens audio, entretiens retranscrits, analyse et notes de la réunion ABM), considérées comme contenant des données à caractère personnel, étaient conservés dans un espace de stockage en ligne avec sécurisation par chiffrement des données via un logiciel spécialisé. Une déclaration du projet de recherche a été réalisé auprès du délégué à la protection des données de l'Université Paris Descartes pour vérifier sa conformité au règlement européen général sur la protection des données (RGPD).

Un avis favorable du comité d'éthique CERAPHP.5 a par ailleurs été obtenu.

RESULTATS

Au total, après sollicitation groupée ou ciblée, 14 entretiens ont pu être réalisés, dont 13 en personne et 1 par téléphone. Malgré un accord de principe lors de la première prise de contact, 5 entretiens n'ont finalement pas pu être réalisés : 4 pour des raisons organisationnelles ou l'absence de réponse secondaire et 1 en raison d'un refus d'enregistrement.

I- Description de la population

Formation

Sur ces 14 professionnels de santé, on comptait 11 pneumologues et 3 chirurgiens.

Ceux-ci étaient issus de 8 centres de transplantation différents, avec un maximum de 3 professionnels issus du même centre.

Expérience

L'expérience professionnelle en transplantation était assez variée : 3 des participants avait une expérience de moins de 5 ans dans le domaine, 3 avaient une expérience comprise entre 5 et 10 ans, et 8 d'entre eux avait une expérience supérieure à 10 ans. Certains d'entre eux avaient connu le début de l'activité de transplantation dans leur centre.

La majorité (11/14) avaient une expérience limitée à un centre de transplantation.

Profil du centre de transplantation

La variété de profil des centres de transplantions pulmonaires était représentée.

En effet, l'activité des centres variait d'une quinzaine à près de soixante-dix transplantations annuelles. La taille des listes d'attente de chaque centre était également très différente allant de moins de dix patients à plus d'une trentaine.

Même si 3 des 4 principales indications de transplantation étaient le plus souvent représentées dans chaque centre, il se détachait dans certain cas une nette prédominance d'une indication. Un des centres possédait une quasi spécificité et « expertise » nationale au regard d'une indication.

II- La décision d'attribution en pratique

La décision d'attribution a été définie préalablement comme correspondant à une double décision : celle du choix du greffon et celle du receveur. L'analyse des entretiens a tenté d'en identifier l'organisation, les déterminants et les principales caractéristiques.

Une remarque peut être faite sur la globale cohérence des réponses entre les membres d'une même équipe, reflétant l'existence de « politiques d'équipe » à ce sujet.

Acteurs et processus de la décision :

Le processus décisionnel, pouvait, à visée de simplification, être divisé en deux étapes :

- la réponse à la proposition de l'ABM avec acceptation ou refus du greffon
- le choix du receveur sur la liste d'attente du centre

Ces étapes étaient parfois dissociées, mais semblaient le plus souvent très dépendantes l'une de l'autre.

Par ailleurs, si la temporalité identifiée de la décision d'attribution était celle de l'appel de l'ABM pour la proposition d'un greffon ; l'organisation préalable influençant cette décision a également été analysée.

D'après les entretiens, le système d'astreinte et le choix des interlocuteurs de l'ABM était libre et fixé par les centres eux même. Dans notre échantillon, la répartition était équilibrée.

Dans 4 des 8 centres de transplantation dont étaient issus les professionnels participants, les pneumologues déclaraient être chargés de la réponse aux appels de l'ABM pour proposition de greffon. Dans les 4 autres, les chirurgiens thoraciques déclaraient en être responsables.

Cette organisation, ayant été modifiée récemment dans un centre, apparaissait le plus souvent comme le reflet d'une volonté de répartition de la charge de travail et dépendait donc des effectifs et disponibilités des professionnels.

Un modèle du processus décisionnel semblait être prédominant, même si certains éléments de celui-ci pouvaient varier.

Pour la majorité des professionnels participants, un premier « *tri* » ou « *filtre* » des propositions faisait suite à l'appel de l'ABM et visait à éliminer les greffons non acceptables pour des raisons évidentes (entendant des raisons de qualité ou de compatibilité du greffon). Quelqu'en était la raison, le refus reposait alors sur des critères admis, souvent « protocolisés » préalablement dans le service. Un participant évoquait ainsi un protocole « *discuté régulièrement en réunion* ».

Au moment de l'appel, la décision de refus était donc souvent prise par l'interlocuteur de l'ABM seul, en conformité avec le référentiel du service.

En cas de doute, dans les situations frontalières des protocoles, ou si le professionnel ayant reçu l'appel envisageait d'accepter le greffon, le binôme d'astreinte (pneumologue ou chirurgien) était dans la majorité des cas contacté.

La décision était alors secondairement le plus souvent commune à la fois pour l'acceptation du greffon et le cas échant, le choix du receveur.

Le choix du candidat prioritaire, même si les participants reconnaissaient une flexibilité de la décision finale dépendant notamment du greffon proposé, était le plus souvent basé sur une priorisation préétablie lors d'une réunion de service pluri disciplinaire dont la fréquence déclarée variait selon les centres, d'hebdomadaire à mensuelle.

Les participants déclaraient que ces réunions étaient le lieu des décisions d'inscriptions en « super urgence », considérées comme consensuelles puisque soumises aux critères fixes de l'ABM et à l'évaluation secondaire des experts.

Pour le reste des patients sur liste, une priorisation était établie, au sein de chaque catégorie de groupe sanguin. Celle-ci pouvait reposer sur un classement quantitatif ou semi quantitatif (par système de « petites croix » ou de groupes allant de 1 à 3).

Les modalités de réévaluation et de mise à jour semblaient variables selon les centres : souvent collégiale lors des réunions fréquentes, parfois plus informelle (mail, appel, discussion) et basée sur l'actualisation d'information par le médecin ayant vu le patient pour la dernière fois.

Cet échange informel d'informations était considéré par plusieurs participants comme simple et favorisé par la taille réduite des équipes de transplantation.

L'objectif de cette priorisation pré-appel de l'ABM était d'éviter la difficulté et le risque du choix nocturne, soulignés par plusieurs professionnels, comme celui-ci : *« On essaye d'éviter le plus possible que cette décision revienne au binôme qui est d'astreinte à 3 h du matin et que ce soit décidé en amont avec le plus de gens possible autour. Parce que, par définition à 3h du matin on prend pas forcément les bonnes décisions »*

Dans un centre, un professionnel évoquait cependant un défaut d'organisation pour les discussions de priorité : *« la priorisation, [...] c'est pas vraiment organisé. [...] On se réunit pas, c'est pas officiel, on a pas un temps dédié pour réactualiser ça et concrètement ça marche pas bien ça... »* . La décision au

moment de l'appel de l'ABM reposait alors sur des critères que le professionnel s'était fixé individuellement en ayant conscience que ses « collègues [auraient pu] avoir des abords différents » Dans ce cas on constatait la possibilité, même si la plupart des professionnels participants la déclaraient rare, de désaccord entre les membres de l'équipe.

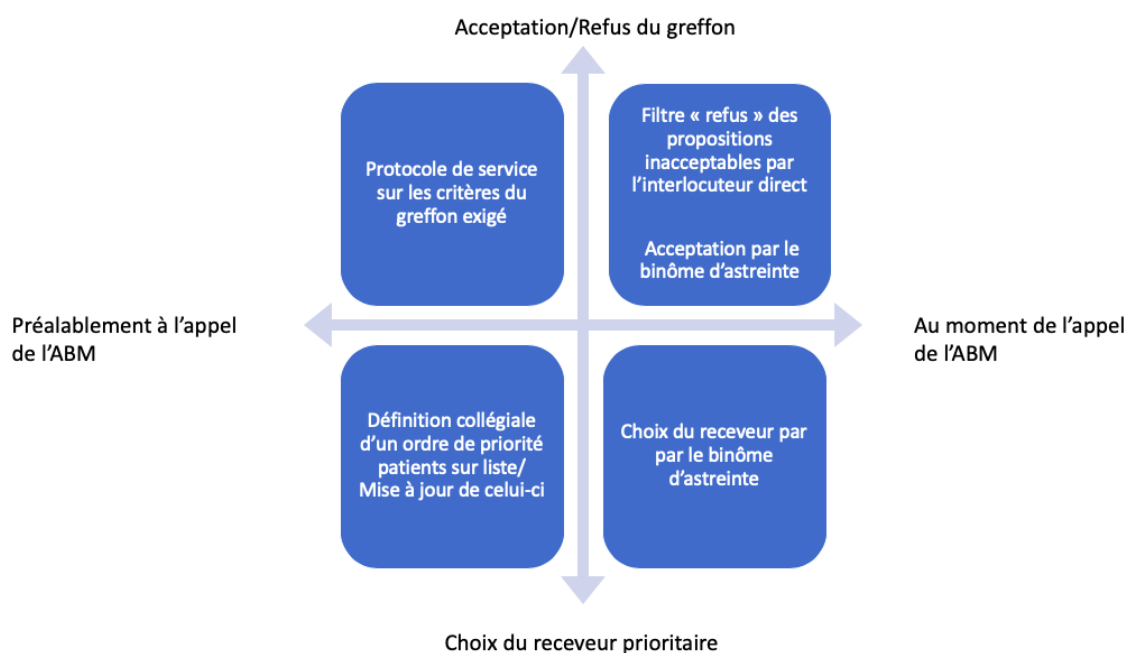
Dans un autre centre au contraire, les protocoles de critères d'acceptation des greffons et la priorisation des patients sur liste étaient définis au préalable, réactualisés régulièrement et non flexibles.

Cela conduisait au moment de l'appel de l'ABM à une décision du seul chirurgien d'astreinte, dans le respect strict des décisions préétablies.

Ainsi, même si l'on constatait des variations entre les centres et à quelques situations hors cadre près, les contours d'un modèle prédominant semblaient se dessiner :

- des protocoles de service sur les critères exigés du greffon, facilitant la réponse à la proposition de l'ABM, notamment en termes de refus.
- la volonté d'une collégialité, même si pas toujours respectée, dans le « classement » des patients préalablement aux appels de l'ABM.
- une flexibilité de la décision finale d'attribution revenant au binôme d'astreinte

Figure 6 : Schématisation du processus de décision d'attribution et de ses acteurs



Déterminants de la décision

Déterminants de l'acceptation ou du refus du greffon proposé par l'ABM :

La majorité des professionnels participants reconnaissaient, sans en connaître la plupart du temps la proportion exacte, un taux de refus important, par rapport aux propositions de l'ABM, qu'ils estimaient entre 75 et 90%. Un centre semblait se détacher avec un taux de refus nettement inférieur évalué par ces membres à 1/3 des propositions.

Plusieurs éléments déterminants l'acceptation ou le refus étaient évoqués par les professionnels participants :

- L'importance de la « qualité » du greffon

Pour la plupart des participants, l'évaluation initiale de la proposition reposait sur des critères de « qualité » du greffon.

Ceux-ci étaient basés sur des critères considérés « classiques », recoupant souvent les critères établis par l'ABM (pour la définition des greffons optimaux, marginaux ou à critères élargis) et incluant :

-l'âge du donneur

-le tabagisme

-les paramètres gazométriques définis par le rapport PaO₂/FiO₂

-une suspicion d'infection caractérisée par des sécrétions purulentes ou des opacités à l'imagerie.

Les antécédents du donneur, le nombre de jours de ventilation mécanique et les modalités de ventilation en réanimation étaient également parfois évoqués.

Un des professionnels participants classait ces critères en deux catégories :

-ceux dits « *intrinsèques* » (âge, tabagisme, antécédents du donneur), non modifiables et fixes.

-ceux dits « *extrinsèques* » (aspect du scanner, paramètres gazométriques, sécrétions purulentes,...), qu'il définissait comme « *plus ou moins modifiées ou modifiables* ».

Il ressortait des entretiens une hétérogénéité entre les centres à la fois : sur les critères de qualité retenus, les limites fixées pour chacun de ces critères, et la flexibilité de ceux-ci. Ainsi, si un des participant évoquait une limite stricte pour le tabagisme de 20 paquet-année jamais franchie, un autre déclarait que, dans de rares cas, il avait pu accepter des greffons issus de donneurs tabagiques à plus de 30 paquets-année.

On notait également une tendance à l'évolution dans la plupart des centres quant aux limites fixées, allant dans le sens d'un élargissement progressif des critères.

Cette évolution était parfois évoquée comme une conséquence de l'accès aux machines de perfusion pulmonaire « ex vivo ».

Un participant évoquait ainsi la possibilité d'acceptation de greffons dits « marginaux » : « *je pense que ça tient compte de notre capacité à les réhabiliter et globalement on a accès à cette technique* ».

De manière générale, il paraissait évident pour tous, indépendamment des critères et limites fixées, que la qualité moindre d'un greffon correspondait à une majoration de la « *prise de risque* » pour la transplantation.

La plupart déclaraient que cette prise de risque était cependant « *dynamique* » et que le niveau d'exigence sur ces critères de « *qualité* » dépendait des caractéristiques du receveur envisagé.

Un des professionnels évoquait un aspect de l'influence des caractéristiques du receveur : « *les chirurgiens étaient assez réfractaires à y aller avec un greffon un peu limite parce que la chirurgie allait être compliquée, il fallait vraiment un greffon optimal...* »

En dehors de la complexité du geste chirurgical, la gravité ou l'instabilité des candidats sur liste étaient généralement évoquées.

La grande majorité considérait, comme dans le cas des super-urgences par exemple, que la gravité du malade en attente et la nécessité d'une transplantation rapide, menait à réduire leur niveau d'exigence sur la qualité du greffon.

« *c'est vrai que si il est aux portes de la mort globalement entre la mort et un greffon risqué parfois ça se discute de prendre le greffon risqué...* »

Réciproquement, « *Le patient qui a tendance à être stable, on va essayer de trouver le greffon le plus beau possible* »

Cependant, quelques-uns estimaient *a contrario*, qu'un état de fragilité, statistiquement associé à de moins bons résultats de greffe, devait mener à une « *exigence renforcée* » sur la qualité du greffon. L'un d'entre eux exposait ainsi sa réflexion : « *si votre malade va très mal, si vous prenez un risque sur le greffon, ça va aller encore plus mal...* »

De manière générale cependant, un compromis sur un des critères dit de « *qualité* » menait souvent à une exigence renforcée sur un autre : « *Si je transgresse sur l'âge, ça veut dire que je transgresse pas sur le tabac, je transgresse pas sur d'autres antécédents* »

En marge, quelques participants semblaient s'opposer à cette évaluation « qualitative » du greffon : Pour un, le problème était surtout celui de la dénomination : « *Si y a des bons greffons et des mauvais greffons, ça veut dire qu'on transplante des gens avec des mauvais greffons ?* ». Cependant certains critères de qualité sus évoqués semblaient tout de même entrer en compte dans sa décision.

Pour d'autres, issus du même centre, cette évaluation du greffon sur papier était peu fiable, raison pour laquelle ils déclaraient refuser peu de greffon sur des critères de qualité. La non-transplantation du greffon pour mauvaise qualité de celui-ci restait possible pour eux, mais après un constat « visuel » par le chirurgien.

- L'importance de la « comptabilité » :

Pour éviter toute confusion, nous utiliserons ce terme, comme les professionnels, dans un cadre plus large que la simple compatibilité immunologique.

Pour l'ensemble de l'échantillon, la compatibilité à un receveur était un critère supplémentaire et essentiel pour l'acceptation du greffon puisqu'il était associé à une meilleure réussite de celle-ci.

Pour ceux qui, comme nous l'avons évoqué, ne considéraient pas la « qualité » du greffon, c'était même le seul. Ainsi dans leur cas, l'acceptation de la proposition de l'ABM : « *c'est simplement si on a un receveur qui est compatible* »

L'absence de receveur compatible, était en miroir et avec évidence un motif de refus du greffon :

« Si on a une liste d'attente avec tous les groupes, toutes les tailles, [...] on refuse très très peu de greffons. Et en fait y a beaucoup de greffons qui sont refusés parce qu'on a pas de receveur en face. »

Cependant, comme pour les critères dits « de qualité », les critères exigés de « compatibilité » étaient différents d'un centre à l'autre.

Si tous s'accordaient sur la nécessaire compatibilité ABO (qui est, sauf exceptionnelle dérogation, inscrite dans les règles d'attribution de l'ABM), la comptabilité en termes de taille semblait également un critère important pour la grande majorité d'entre eux.

L'importance de la compatibilité immunologique HLA étaient également reconnue par tous. Cependant, l'attitude face à des anticorps interdits définis en pré greffe était variable, comme l'évoquait ce participant: « *Donc à *** ils s'en fichent complètement il me semble et à *** je pense qu'ils font des protocoles de désensibilisation* ».

Plus rarement, la compatibilité virologique CMV était envisagée, considérée par d'autres comme « *un luxe* ». Un participant évoquait la considération éventuelle du statut EBV.

La fréquence des propositions de l'ABM, pouvait être reconnue comme influençant indirectement la décision d'acceptation, une quantité moindre poussant à accepter des greffons qui n'aurait pas été acceptés en période plus faste et vice versa.

Un participant évoquait la tendance à l'exigence sur la « qualité » des greffons d'un centre, favorisée directement par la fréquence des propositions qui lui était faites.

A l'inverse, cet autre disait se rappeler d'une période de pénurie « dynamique » ayant poussé à l'acceptation d'un greffon âgé pour une patiente jeune : « *cette démarche, c'est bien évidemment une démarche qui a été faite sous contrainte. Pourquoi on fait ça ? Parce qu'il y a pas de greffon ou peu de greffon. Et on a subi, en 2018, une pénurie de greffon.* »

- Les contraintes logistiques

A plusieurs reprises dans les entretiens ont été évoqués de « nécessaires » refus de greffons pour des raisons que l'on peut qualifier de « logistiques » ou « organisationnelles », de nature matérielles ou humaines. L'absence de chirurgien ou de bloc opératoire disponible en raison d'une activité chirurgicale dite « *concurrente* » ou l'absence de place en réanimation chirurgicale ont ainsi été citées.

Dans la suite logique de l'importance accordée aux critères de qualité et à la possibilité de les élargir, l'absence d'accès à la technique de reconditionnement ex-vivo (machine elle-même ou personnel compétant) pouvait également être considérée comme une contrainte logistique. Un professionnel admettait dans ce cadre : « *finalement on s'auto censure un peu la nuit. Parce que pour l'instant on peut pas appeler n'importe quel chirurgien pour l'ex vivo [...], du coup si c'est pas lui qui est d'astreinte ça veut dire qu'il faut le réveiller en plus.* »

Les contraintes logistiques paraissaient très liées à la volonté de l'établissement. Ainsi un des professionnels participants expliquait l'augmentation récente d'activité par la « *volonté du CHU de monter en puissance sur la greffe* », qui se traduisait pour un autre par l'absence « *d'activité (chirurgicale) concurrente* ».

- Variables humaines

La plupart des interrogés considéraient que la décision d'acceptation pouvait constituer une prise de risque et impliquer une responsabilité, il paraissait donc évident que la confiance du professionnel interlocuteur et du binôme d'astreinte influençait la décision.

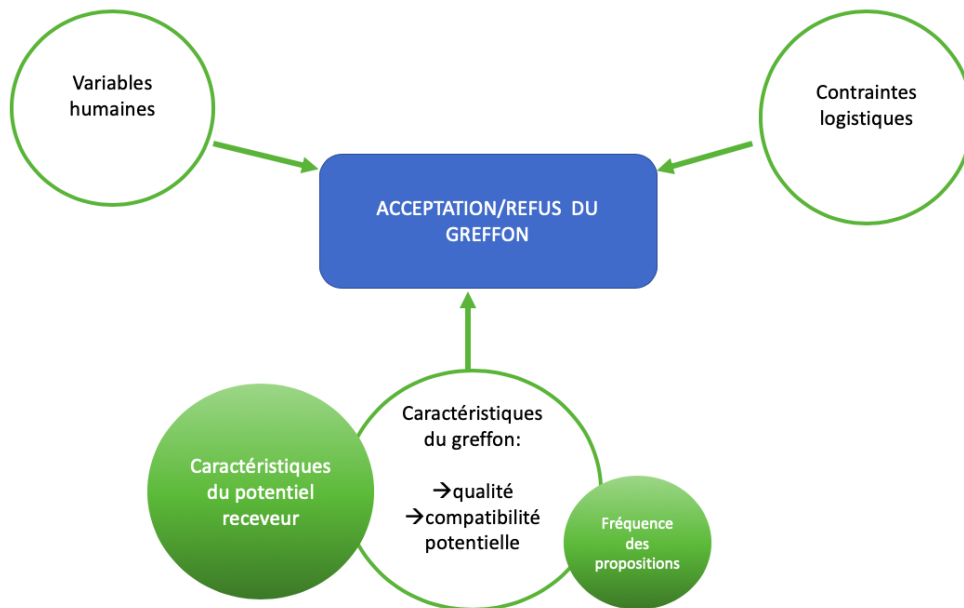
Un des participants évoquait par ailleurs la possibilité d'une influence de « l'état » du professionnel d'astreinte en charge de la réponse : *« C'est vrai que... il y a incontestablement un choix qui dépend de l'humeur de la personne au téléphone, de son état d'enthousiasme, de dépression, de fatigue ».*

Dans le même sens, cet autre participant évoquait, en parlant d'un autre centre que le sien, la dépendance à la motivation de l'équipe et à sa volonté d'activité : *« *** (nom d'un centre) en ce moment ils sont chauds comme la braise, *** (nom d'un chirurgien) il a envie de tout casser ils prennent tout et du coup ils vont donner accès à plus de greffons plus facilement ».*

Il apparaissait ainsi de manière globale et, même si l'hétérogénéité entre les centres était importante, que certains éléments semblaient influencer directement l'acceptation du greffon : ses caractéristiques propre (en termes de qualité et de comptabilité avec un potentiel receveur), les contraintes logistiques du centre et les « variables humaines » du ou des décideurs.

L'exigence en termes de qualité et/ou de compatibilité fluctuait, à la fois selon des critères choisis par les centres mais aussi du fait de sa dépendance à deux autres facteurs : les caractéristiques du receveur potentiel (complexité du geste chirurgical/gravité-évolutivité) et la fréquence des propositions de l'ABM.

Figure 7 : Déterminants de l'acceptation ou du refus du greffon



Déterminants du choix du receveur :

Comme nous l'avons vu, le choix du receveur et l'acceptation du greffon apparaissait fortement interdépendants, ce que semble confirmer les résultats redondants.

- La compatibilité

Pour la plupart des participants, la recherche du meilleur receveur, entendu comme le plus « compatible », était la première priorité. L'objectif de succès de la transplantation était clair et explicite par certains des professionnels participants: « *faut bien voir que un greffon il doit aller au meilleur receveur pour qu'il puisse en profiter le plus longtemps possible* »

Les éléments entrant en jeu recoupaient naturellement ceux évoqués pour la compatibilité du greffon. Ainsi attribuer correspondait à « *faire le meilleur couple* » en combinant des critères d'exigence de compatibilité variable : groupe ABO pour tous, morphologie et profil immunologique HLA pour la majorité, statut CMV ou EBV exceptionnellement.

Les professionnels déclaraient souvent un choix simplifié par ce filtre de compatibilité à critères multiples, puisqu'il amenait parfois à sélectionner un patient receveur sans avoir à effectuer de réelle priorisation, et ce d'autant plus que l'effectif sur liste était faible.

Ainsi, les professionnels paraissaient assez unanimes : « *quand on a une liste ou il y a 10 patients c'est sûr que quand il y a un greffon, y a pas forcément 36 solutions* », « *les différences se font pour le matching sans qu'on ait besoin de les prioriser* » et « *finalement y a pas tant que ça de patients, qui arrivent, quand on met bout à bout tous les filtres, à être en concurrence.* »

L'un d'entre eux questionnait même avec provocation : « *Ça veut dire quoi la priorité ? Parce que vous partez du principe que pour un greffon y a plusieurs receveurs ?* »

La définition de la « compatibilité » restait variable, tous les critères n'étant pas considéré à la même échelle par chaque centre.

- Impact de la gravité/ de l'évolutivité

Si la gravité des receveurs sur liste d'attente pouvait avoir un impact sur la décision d'acceptation du greffon ; elle était aussi un critère quasi unanimement rapporté comme motivant une priorisation, en cohérence et dans la continuité du système de super-urgence.

- Impact de la pathologie indiquant la transplantation

Pour quelques professionnels participants, l'indication de la transplantation jouait sur la priorisation et ceci leur semblait directement liée à un profil d'évolutivité et un risque de mortalité.

Un participant déclarait ainsi: « *Nous prenons en compte à priori une priorité pour la mucoviscidose et une priorité pour les 2 maladies qui meurent en attente que sont l'HTAP et la fibrose pulmonaire* ». Pour un autre : « *les fibroses clairement passent avant les emphysèmes* ».

- Impact de la difficulté d'accès

Pour les participants, les difficultés d'accès à la greffe après inscription reposaient principalement sur 2 éléments correspondant en pratique à un profil de greffon compatible plus rare : les tailles extrêmes (du fait de la morphologie des patients et de leur pathologie source de restriction ou distension) et les hyper immunisation. Ces éléments étaient, pour la majorité des professionnels, pris en considération dans la priorisation.

- Impact de l'âge et du tabagisme

Dans la quasi-majorité des cas, les professionnels déclaraient respecter un certain « *matching sur l'âge* », souvent décrit comme « *inconscient* »

A leur image, un professionnel déclarait qu'il « *est difficile d'accepter de transplanter, même un greffon qui fonctionne bien d'un patient de 70 ans à une patiente de 25 ans* »

L'importance du « matching » sur l'âge ne devait pas être considéré pour un des participant que dans le cas des receveurs jeunes, c'est « *pareil pour les donneurs âgés [...] maintenant qu'on a des receveurs de plus de 65 ans, ça peut être aussi logique de leur donner des poumons de plus de 65 ans* »

L'exemple évoqué de la complexité de greffer des poumons âgés de fumeurs à un jeune atteint de mucoviscidose est très souvent revenu aux cours des entretiens : « *C'est vrai que mettre le poumon de 60 ans-30 PA (paquets-années) à un muco, c'est toujours un peu chiant quoi* »

Plusieurs professionnels justifiaient cette démarche « *T'as plus de facilité à mettre du 20 PA chez un patient qui a déjà fumé, que tu vas exposer à un risque de cancer mais que de tout manière il avait, versus un muco, qui en plus est plus jeune* », qu'il ne considèrait pas liée à un jugement du comportement du fumeur: « *C'est pas tellement parce qu'il a fumé et du coup on va lui donner un poumon de fumeur ça lui apprendra, c'est pas ça , mais c'est plus que comme c'est des patients plus âgés en général, on se dit que c'est moins grave si ils ont un poumon d'un peu moins bonne qualité entre guillemet qui durera un peu moins longtemps qu'un patient de 20 ans qui est censé vivre au moins... on espère longtemps avec son greffon* »

- Impact de la durée d'attente

Même s'il paraissait évident que ce critère n'était pas le premier considéré, il était tout de même évoqué par certains comme un outil de départage utile secondaire, mais toujours au moins après la compatibilité et la gravité.

- Impact de l'expérience du chirurgien :

Un des professionnels participants évoquait la possibilité de modification de choix du receveur prioritaire, tenant compte de l'expérience du chirurgien d'astreinte et de la complexité chirurgicale prévisible.

« [...] le premier c'est un muco, ça peut être difficile et le chirurgien qui est de garde c'est un chirurgien moins expérimenté donc on va privilégier la BPCO qui est en fin de liste parce que ça va être plus facile à réaliser et plutôt que de pas greffer on va greffer quelqu'un qui vient d'être mis sur liste, ça ça peut arriver [...] c'est pas non éthique, c'est juste optimiser les moyens en place pour que ça marche bien »

- Impact de l'affect / de la relation médecin malade :

Un des professionnels reconnaissait « *une grande part de décision basée sur peut être sur la connaissance du malade, l'ancienneté, les caractéristiques relationnelles du patient* »

Un autre évoquait la possibilité d'influence d'un rendez-vous récent dans la décision de choix.

Au total, si l'importance des critères de « compatibilité » et la gravité du receveur paraissait globalement souvent au premier plan, l'analyse des déterminants mettait de nouveau en avant une hétérogénéité des pratiques.

Une justification avancée était la nature différente des patients de chaque centre (en termes de pathologie ou de gravité). Cependant, elle semblait parfois dépendre uniquement des « politiques » de service et de la capacité à dépasser certains obstacles, comme l'évoquait ce participant : « *Y a une patiente, elle était inscrite à *** pendant 12 mois et pas d'appel, pas d'appel : « non c'est trop compliqué, vous comprenez, vous êtes allo-immunisée ». Elle est venue chez nous et en 3 jours elle a eu son greffon et c'était pas compliqué, l'accès au greffon n'était pas compliqué, on a compris ce qui c'était passé et pourquoi ils voulaient pas mais c'était pas compliqué.* »

Représentation de cette décision par les professionnels

Une décision multidimensionnelle difficile à formaliser

Comme l'analyse de ces déterminants le suggère, les professionnels décrivaient la décision d'attribution comme « *multidimensionnelle* » et procédant d'un processus complexe. C'est ce qu'évoquait la remarque de ce professionnel, en tentant d'établir les déterminants utilisés pour la priorisation sur liste : « *je sais pas si je les mets dans le bon ordre et je sais pas si y a un ordre évident* » C'est ce qui justifie pour un des participants son caractère « *moins formalisée* » et reposant souvent sur de « *la discussion au cas par cas* »

Une décision basée sur des compromis

La grande majorité des participants évoquait une décision reposant à sur des « *compromis* ». Il pouvait s'agir de compromis sur les critères de qualité du greffon ou sur ceux de compatibilité, dépendant des caractéristiques du receveur potentiel. La remarque de ce professionnel, parlant d'un patient très immunisé, en était une illustration : « *ce receveur-là, le premier greffon qui passe et pour lequel les anticorps sont compatibles, on le prend ! Même si c'est pas le plus grave, même si c'est pas forcément la bonne taille idéalement parce qu'on sait qu'on va pas avoir d'accès sinon* »

Parfois le choix du compromis semblait constituer un véritable « casse-tête », comme pour ce participant :

« Est-ce qui vaut mieux utiliser un greffon qui a plus de 65 ans mais qui a jamais fumé, qui est matché pour le CMV et qui est bien matché pour l'immunologie et qui a priori est pas mal ; est ce qu'on peut utiliser ça chez quelqu'un de jeune ? Ou est-ce qu'on préfère utiliser un greffon qui est un plus jeune mais qui pour le coup va avoir fumé et qui est pas matché pour le CMV ? »

Une décision empreinte de subjectivité

La majorité des professionnels évoquait certaines difficultés dans l'évaluation de ces critères déterminants, menant à une part de subjectivité dans la décision.

Cela pouvait être lié par exemple aux modalités d'estimation de la gravité et de l'évolutivité. En dehors des critères de SU définis par l'ABM, elles étaient la plupart du temps reconnues comme « difficiles à apprécier ».

Les professionnels déclaraient alors utiliser des critères qu'ils reconnaissaient « arbitraires » : « ça va être le patient qui vient de faire un séjour aux soins intensifs, en réa, qui vient d'être hospitalisé, d'exacerber... »

Pour d'autres cette évaluation ne reposerait sur aucun critère fixe mais sur une évaluation globale « on va privilégier celui qui prend le mauvais virage », de l'ordre du sentiment « là il est au mieux, mais on sent qu'il commence à baisser »

Ils soulignaient de plus que l'évaluation reposait le plus souvent sur les dires du médecin référent : « qui apporte un peu son avis sur la gravité en gardant un peu d'objectivité »

Il en était de même pour l'évaluation de la « bonne » taille du greffon : « [...] les tailles c'est un peu différent d'un chirurgien à l'autre, c'est un peu différent d'une équipe à l'autre ça dépend vraiment d'une maladie à l'autre aussi. »

Il semblait se détacher une expertise différente et complémentaire au sein du binôme chirurgien-pneumologue : le pneumologue était considéré comme connaissant mieux l'état de gravité des malades sur liste et leur évolution et le chirurgien comme ayant davantage d'expertise sur les caractéristiques du greffon et les possibilités de reconditionnement.

Une décision en contexte d'incertitude

Cette incertitude découlait de plusieurs constatations :

- L'imprévisibilité de la maladie

Cette décision d'attribution et le choix du compromis à faire était présentés comme le reflet de l'évaluation d'une balance bénéfice-risque de la transplantation. Cependant celle-ci pouvait s'avérer très complexe, notamment dans le cas de la maladie emphysemateuse ou bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)

C'est ce que mettaient en avant plusieurs participants : *« on dit toujours la BPCO, « à quel moment faut la greffer ? Est-ce que y a pas plus de chance de rester vie en avec une altération de la qualité de vie ? »*

Un autre évoquait la difficulté lié à l'imprévisibilité de l'évolution de certaines pathologies: *« Le problème c'est que la gravité de certaine pathologie elle est « on/off », en 24h parfois c'est un tableau aigu »*

- Le manque de données scientifiques pour certains éléments :

Quelques participants mettaient en avant cette difficulté, notamment celui-ci qui évoquait les résultats de transplantation en fonction de l'âge du donneur : *« c'est difficile parce que y a assez peu de documentation sur le greffon âgé »* et ainsi en parlant des greffons jeunes *« tu te dis que c'est un peu mieux enfin je sais pas, peut être que c'est pas mieux, la dessus on a pas d'évidence forte ... »*.

A ce sujet du « matching » sur l'âge, un professionnel admettait volontiers qu'en l'absence de *« données solides »* cette décision est basée *« sur des sentiments qu'on a tous »*.

Plusieurs professionnels reconnaissaient par ailleurs le caractère *« obsolète »* et la validité discutable des critères classiques de *« qualité »*, l'un d'entre évoquait même à ce sujet des *« critères subjectifs établis par des personnes qu'on connaît même plus, sur des données subjectives »*

Un autre, évoquant ces critères de refus, déclarait : *« Quand on avait pas l'ex vivo, on refusait des poumons. On les met sur l'ex vivo, [...] ils marchent. Or c'était des donneurs qui étaient refusés par toutes les équipes. Ça prouve qu'on ne connaît rien, quand on choisit on ne sait pas ce qu'on fait »*.

Dans ce contexte d'incertitude, c'était souvent la confiance acquise par l'expérience qui semblait influencer la décision des médecins ou chirurgiens en charge :

Celle-ci pouvait être son expérience propre, ou l'expérience du centre, et la confiance entre les membres qui en découlait.

Il pouvait aussi s'agir de l'expérience d'autres centres, considérés comme des références.

Une décision vue comme une prise de risque

L'incertitude et la notion de compromis amenaient les participants à considérer leur décision comme une « *prise de risque* ».

Elle était parfois évoquée comme une fierté, surtout quand elle amenait à de bons résultats. Ainsi, sur l'élargissement des critères de qualité du greffon, ce pneumologue évoquait ainsi l'attitude des chirurgiens : « *ils nous ont convaincu au fil du temps, parce qu'ils sont allés chercher des greffons que personne ne voulaient [...] et nos patients ils ont des courbes de survie qui sont meilleures que celles de l'ISHLT (International Society for Heart and Lung Transplantation) !* »

Cependant cette décision d'acceptation du greffon semblait être pour les professionnels une décision lourde. Ce chirurgien l'évoquait ainsi : « *c'est quand même probablement la plus grosse responsabilité qu'on prend dans le processus de greffe [...] et reconnaissait comme « assez confortable de pouvoir la partager avec un pneumologue qui parfois a un peu plus d'expérience ».*

Un autre, au même sujet, expliquait pour quelle raison il considérait comme impossible d'homogénéiser les pratiques d'acceptation sur les critères de « qualité » : « *C'est pas parce qu'il y a un mec au-dessus qui dit « tu dois le prendre » qu'ils iront le prendre. Parce que c'est pas lui qui va le greffer. S'il meurt, qui est-ce qui va pleurer et qui va se condamner et dire « oh putain on a raté le truc » ? C'est pas le mec qui a décidé dans son siège en disant « vous prenez ce poumon, il est à vous et si vous le prenez pas vous avez 5 points de moins ! »*

Le choix du greffon semblait d'ailleurs plus difficile que le choix du receveur. Même si la décision de priorisation impliquait les professionnels, elle était pour certains davantage à relativiser :

L'un d'entre eux évoquait ainsi au sujet des difficultés de priorisation : « *quand on pousse s'ils sont difficiles à départager et on est pas à 2 jours près sur la liste d'attente c'est pas non plus la poste !* »

Une décision source de questionnement éthique

Dans la grande majorité des cas, les professionnels avaient conscience de l'enjeu de justice distributive dans leur décision. Certains affirmaient leur volonté de respecter des principes éthiques, moraux ou déontologiques.

Cependant leurs remarques portaient davantage sur le choix du couple que sur la priorisation en elle-même.

« On essaye de les (le greffon et le receveur) appareiller de la façon qui nous semble la plus déontologique possible »

Certains d'entre eux évoquaient plus spontanément certaines questionnement ou dilemme, notamment au sujet du compromis à faire sur la qualité du greffon, à l'instar de ce professionnel: *« Est-il éthique de consacrer un greffon de moins bonne qualité à un malade grave ou pas ? »*, et un autre au même sujet *« C'est une zone où on essaye d'être transparent, honnête mais bon les règles sont peut-être pas si claires que ça »*.

L'hypothèse d'une inéquité induite par l'hétérogénéité des pratiques n'était pas toujours validée par les participants.

Parce que l'existence même d'une telle hétérogénéité n'était pas toujours perçue/reconnue : *« y a que 10 centres de greffes, on se connaît tous, les règles elles sont établies de façon consensuelles au niveau national à peu près et euh...donc notre centre ne déroge pas par rapport à ce qui est décidé au niveau des autres centres et on a vraiment l'impression que on arrive à être éthique »*

Pour un participant, qui reconnaissait l'existence d'une hétérogénéité des pratiques source d'une inéquité territoriale, la volonté de l'ABM relevait d'une utopie. Ainsi au sujet de l'absence de pratiques homogènes entre les centres en termes d'attribution, il déclarait : *« Quelle que soit la maladie, quel que soit le traitement, je vous apprendis que sur le territoire français y a une inhomogénéité. Et que le désir d'homogénéité est un désir vain, parce que c'est pas vrai. On peut habiter au fond de la montagne, on a tous les bénéfices d'un certain type de vie, on aura pas accès à la transplantation comme celui qui habite là dans l'immeuble en face. »*

La place du patient

L'avis des patients n'entrait jamais en compte dans la décision d'attribution. L'enjeu étudié était donc celui de l'information.

Lors de la question « subsidiaire » évoquant la discussion avec le patient concernant le système d'allocation et la priorisation, la plupart des participants déclaraient communiquer à ce sujet, parfois systématiquement, mais le plus souvent uniquement en réponse aux questions éventuelles du patient.

La majorité admettait que ces questions étaient habituelles, même si elles étaient posées avec plus ou moins de facilité. Les questions récurrentes étant celles de la durée d'attente et de l'activité du centre, ou des dérivés: *« alors là sur la liste on est combien? »*

Pour quelques-uns la question n'était pas évoquée et un des professionnels supposait que cette « *préoccupation n'[était] pas la première* » pour les patients.

Un professionnel reconnaissait à ce sujet « *un flou, une méconnaissance* » du fonctionnement du système et des durées d'attente. Pour un des participant, les patients atteints de mucoviscidose paraissaient souvent plus informés.

Les réponses données, même si simplifiées pour leur compréhension, étaient présentées comme souvent transparentes et concordantes avec la réalité du fonctionnement et les professionnels évoquaient cette notion de compromis dans la priorisation.

Pour les participants, le système de priorisation de super urgence était souvent vu comme rassurant par les patients.

Les professionnels n'évoquaient pas spontanément de difficulté à ce sujet, l'un d'entre eux soulignait même « *y a pas de difficulté. Pas de sentiment d'injustice en tous cas* »

La question de la qualité du greffon était dans de rare cas discutée.

Parfois de manière un peu brutale, à l'instar de ce participant, mimant une situation de consultation :

« il y a pas de système, c'est comme ça, vous n'êtes pas prioritaire, vous serez prioritaire si vous êtes très grave et on vous le souhaite pas parce que le greffon est souvent un peu moins bon et que vous serez en réa »

Les patients semblaient le plus souvent en accord aux yeux des professionnels. L'un d'entre eux l'expliquait en évoquant en ces termes leur situation : « *l'idéal ce serait « on remplace mon poumon par quelqu'un du même âge nickel et puis je repars pour toute une vie », ce serait l'idéal ça mais c'est pas ça. Le cas c'est « j'ai une maladie et je vais en mourir dans un futur proche et il me faut un organe pour vivre un peu plus longtemps du mieux que je peux et normalement »*

III- La position vis-à-vis d'un score d'allocation

Interrogés sur la possibilité d'une modification du système pour un système d'allocation par score, certains participants disaient manquer d'information, ne s'étant pas suffisamment renseignés sur les résultats de ceux-ci dans les pays où ils étaient appliqués.

Une globale opposition

Cependant dans la grande majorité des cas, les professionnels se disaient opposés, ou du moins très sceptiques, à la modification du système d'attribution actuel pour un score d'allocation et une attribution au patient plutôt qu'à une équipe. Même si, comme le reconnaissait un professionnel *« c'est beaucoup plus simple, on t'appelle pour un donneur donc t'as pas besoin de te prendre la tête »*.

Les arguments évoqués à l'encontre du score étaient multiples :

Pour beaucoup, la modification du système ne paraissait d'abord pas nécessaire puisque le système *« marche »*.

Ce sentiment des transplantateurs était à l'origine d'une incompréhension de la plupart des professionnels face à cette volonté de l'ABM de modifier les règles d'attribution.

Deux arguments venaient principalement appuyer cette affirmation :

-la faible mortalité sur liste d'attente en transplantation pulmonaire permise par la *« barrière de sécurité »* de la SU.

-le taux de transplantation raisonnable en SU , en comparaison à la situation en transplantation cardiaque ayant mené à la mise en place récente du score cœur. Plusieurs professionnels reconnaissaient ce risque mais considéraient leur attitude plus exemplaire que leur collègues cardiologues. *« ce qui a aussi justifié à un moment le score cœur, c'est que les cardiologues, contrairement aux pneumologues, n'ont pas été sages et ils se sont retrouvés à 40% de SU, voire 50%. »*

Il leur apparaissait donc dans ce contexte comme inutile de modifier le système d'allocation en introduisant un score, même si un participant reconnaissait qu'il serait peut-être secondairement nécessaire en cas d'allongement de la durée d'attente : *« avec des attentes de plus de 6 mois ou d'un an, effectivement on sera peut-être obligé d'avoir un truc un peu plus, pas fiable mais protocolisé et en tout cas égalitaire pour tout le monde »*

Plusieurs participants évoquaient la complexité et l'incompréhension des algorithmes utilisés pour créer le score, comme ce professionnel qui parlait du score cœur en ces termes : *« Vu les algorithmes qui ont été mis en place on a du mal parfois à les saisir et on a l'impression que même les statisticiens ont du mal à les saisir »*

Par ailleurs, beaucoup doutaient de ses potentielles performances, les professionnels étant convaincus que le score ne ferait pas aussi bien qu'eux en termes d'appariement, donc d'efficacité médicale.

La crainte exprimée était celle d'une homogénéisation des pratiques, nivelée par le bas et laissant *« peu de marge à quelque chose de personnalisé »*.

Selon leurs dires, le système se retrouverait inadapté pour répondre *« à certaines spécificités du receveur »*, *« Tous ces scores ça efface, ça gomme les particularités, ça homogénéise et ça s'aligne sur le plus grand nombre et pas sur la minorité »*.

C'était donc la finesse d'attribution, basée sur la connaissance de son patient qui était revendiquée dans le système actuel et qu'affirmait ainsi un des participants : *« On ne remplacera pas la connaissance du médecin de l'équipe concernant qui sera le meilleur receveur »*.

Par ailleurs, le caractère multidimensionnel des déterminants, qui pourrait être vu comme un avantage à l'utilisation d'un algorithme était avancé par un des participant en sa défaveur, par rapport au système de score rein par exemple: *« En poumon y a le problème de taille qui est un problème supplémentaire et qui va être difficile à mettre dans un score je pense »*.

L'enjeu semblait par ailleurs se situer dans la diminution du « pouvoir » médical, de la liberté de leur décision : *« c'est d'une certaine façon un peu déposséder le médecin du choix du couple »*.

Le score était vu par l'un des participants comme une contrainte *« qui l'oblige »* à faire un choix qu'il n'aurait pas fait.

C'était même pour un des participant un reflet de l'évolution de la médecine en général : *« Moi je pense que on va vers une médecine où il y a annihilation de tout raisonnement médical. De plus en plus. Et on va former des techniciens qui appliquent une médecine homogène, homogénéisée par le bas »*

Plusieurs des participants exprimaient par ailleurs la crainte d'autres conséquences :

-le risque de défavoriser les centres à faibles volumes

-le risque de défavoriser les patients sur liste inscrits pour emphysème, du fait de leur profil évolutif.

Celui-ci était évoqué par plusieurs professionnels, comme celui-ci : *« les emphysèmes vont perdre, parce que ils perdent tout le temps, parce qu'ils ont pas de SU, parce qu'ils sont plus âgés... »*

En présupposant l'avantage des fibroses sur les emphysèmes, plusieurs participants questionnaient l'éthique du système.

Pour l'un d'entre eux « *il est de fait quasiment impossible d'obtenir un score qui soit éthique ou équitable* ».

Pour autre visiblement dans une optique plus utilitariste, le score, dans l'avantage donnée potentiellement aux fibroses risquait d'aller à l'encontre de l'efficience : « *il va y avoir énormément de greffe sur fibrose et on sait que ce sont les moins bons résultats quand même, même si à titre individuel c'est probablement une des meilleures indications pour le patient, d'un point de vue national et éthique c'est un peu plus discutable...* »

Cependant même parmi les opposants au score, certains reconnaissaient une probable amélioration de l'équité.

De manière plus générale, la question du score d'attribution semblait cristalliser des tensions ou du moins une incompréhension entre les professionnels et les membres de l'ABM.

« Je pense que l'Agence de la biomédecine ne peut pas supporter ça (qu'il n'y ait pas de score d'allocation) . Elle essayera de l'imposer pour le poumon. Mais c'est une faute »

« C'est sûr que la grande crainte de l'ABM c'est qu'on soit pas éthiques, mais nous notre grande crainte c'est qu'on est plus le choix de la greffe sur le greffon dans notre groupe dont on connaît les patients [...] »

Une minorité favorable

Dans l'échantillon participant, deux voix semblaient s'élever plus en faveur de l'instauration d'un score, sur le modèle du LAS américain.

Sur l'aspect de justice du système, la nécessité de transparence et d'équité était mise en avant: « *Moi j'y suis très favorable parce qu'il est important que sur le territoire national qu'il y ait des règles claires, transparentes et que un niveau de gravité comparable accède à une chance comparable d'avoir un greffon.* »

L'autre participant reprochait quant à lui la négligence de l'efficience dans le système actuel : « *on a plus intérêt à prioriser les patients parce que on se dit vaut mieux les greffer moins graves avec moins de mortalité post op que de faire comme nous on fait, la carte super urgence, on les fait super graves et on a en super urgence 25% de mortalité à 3 mois quoi...1 greffons sur 4 mis à la poubelle ! Plus le découragement des équipes...* »

Par ailleurs, le système de répartition géographique tel qu'il était décrit était également considéré comme inéquitable vis-à-vis des centres. Cette équité entre les centres étaient alors revendiquée. Un participant évoquait ainsi la disparité de l'échelon local selon les centres, source d'un réel sentiment d'injustice: « *dans la région grand Est ils ont une priorité sur les greffons.. quasiment jusqu'à Reims quoi ! Ensuite ça monte au Nord ça va quasiment jusqu'à Lille, il vont jusqu'à Besançon... C'est un truc de malade ! Y en a qui ont un local qui est le GH et d'autres qui ont un local qui est en gros une dizaine de GH de périph ou de Province* »

La question de la qualité de l'appariement était également posée par l'un des participant qui semblait rejoindre les opposants au score sur la finesse d'appariement au niveau local, mais la remettait en cause à l'échelle nationale: « *Je pense qu'il (le système d'attribution) est pourri. Parce que pense que c'est le degré zéro de..du choix médical quoi. Dire on fait tourner une liste comme ça et ensuite chaque équipe se débrouille pour prioriser les patients qu'ils veulent ...On a chacun de la finesse de choix au niveau de notre équipe. Mais au niveau national y a pas de finesse d'attribution des greffons en fait. L'attribution est bête.* »

Un des professionnels évoquait « la valeur pédagogique » du score, qui pourrait améliorer l'adressage en rendant plus transparent les critères de priorité pour les pneumologues non transplantateurs.

Par ailleurs, pour lui, la construction d'un score et le choix de déterminants validés « *nous obligerait tous à travailler un peu moins à l'impression mais un peu plus sur les données* »

IV- Ouverture sur les difficultés d'accès à la greffe

Plusieurs participants ont évoqué spontanément des sources d'inéquité et d'inégalité d'accès à la transplantation au moment de l'inscription sur liste, jugées par certains plus centrales que le problème de l'attribution.

Le problème de l'adressage au centre

Cette question a été évoqué par de nombreux participants.

Celle-ci se traduisait notamment pour les professionnels par une censure des pneumologues non transplantateurs, notamment sur des critères d'âge : « *il y a plein de patients qui devraient accéder à la greffe mais qui n'y accèdent pas sous prétexte qu'ils sont un peu âgés par exemple* »

L'explication de ce sous adressage était attribuée à un défaut d'information, qu'il faudrait améliorer.

Le problème des critères d'inscription sur liste

Certains motifs de refus d'inscription sur liste, ne constituant pas des contre-indications médicales formelles mais plutôt des obstacles potentiels au suivi post greffe, étaient considérées par un des professionnels participants comme une vraie source d'inéquité d'accès, d'autant que basés sur aucune recommandation précise.

La limite d'âge, de la compréhension/ maîtrise de la langue et des contre-indications psychologiques ou psychiatriques étaient pour ce participant à établir plus formellement afin d'homogénéiser la politique d'inscription des centres.

DISCUSSION

I- Limites de l'étude

Les résultats de cette analyse d'entretiens, bien qu'intéressants, posent la question des faiblesses et biais de l'étude.

Ceux-ci révèlent les positions de 14 professionnels, issus de 8 des 11 centres français potentiellement concernés par la recherche. Ils n'ont donc pas vocation à tenir lieu de conclusions généralisables, ce d'autant qu'ils reposent sur une analyse qualitative.

Un biais potentiel de sélection tient au fait qu'il s'agit de professionnels ayant accepté de participer à l'étude et dont les motivations variées peuvent avoir influencé les résultats. Deux d'entre eux m'étaient par ailleurs personnellement connus d'un cadre professionnel passé.

Il est possible que, sur des sujets interrogeant leurs pratiques professionnelles et indirectement parfois leur position vis-à-vis de l'institution, le caractère semi-directif des entretiens, ainsi que l'enregistrement de ceux-ci, malgré l'engagement d'anonymisation, ont pu être la source d'une autocensure. D'autres ont semblé considérer l'entretien comme un lieu de revendication envers l'ABM, ce qui a pu également être source de biais dans leur réponse.

Le point de vue médical pneumologique de l'enquêteur a impacté la recherche, facilitant sans nul doute l'abord des professionnels et du sujet mais laissant parfois trop de place au caractère médical et technique lors de l'entretien.

Le fait que l'enquête et l'analyse des entretiens soient à la charge de la même personne, associé au caractère flexible de la grille d'entretien (qui a donc évolué au cours du temps) peut être considéré comme source de biais. L'analyse des premiers entretiens a en effet permis d'affiner les hypothèses de recherche et a influencé la tenue des entretiens suivants. C'est cependant un des intérêts de la méthodologie de théorisation ancrée.

II- Synthèse des résultats et réponses aux hypothèses

Malgré ses limites, on peut reconnaître à cette étude un intérêt : celui de mettre en lumière les enjeux d'une décision complexe, dont le processus et les déterminants n'étaient pas évidents puisqu'exempt de tout cadre prédéfini, en dehors de celui de la super-urgence.

L'hétérogénéité des pratiques nous est apparue évidente malgré une structure commune : une décision multicritère dont l'organisation, tel un algorithme, permet l'acceptation du greffon choix d'un receveur.

La décision d'attribution à l'échelle de chaque centre apparaît à première vue reposer, comme nous pouvions l'anticiper, sur un objectif double d'équité et l'efficacité.

Il est intéressant d'analyser plus en détails cette décision pour y évaluer la place relative accordée à l'équité et la source des hétérogénéités de pratique.

Deux dimensions différentes apparaissent dans la décision d'attribution, et peuvent être analysées selon leur rapport à une recherche d'équité (verticale ou horizontale) ou d'efficacité.

La première, que nous dirons « classique », est celle de **la priorisation** et de ces déterminants. Comment se fait le choix du receveur prioritaire ? En dehors des contraintes « techniques » ou « logistiques » imposant parfois la modification du choix, éléments pris en compte par les transplantateurs semblent se limiter à 4 points :

-la compatibilité du couple « donneur receveur », témoin de la recherche d'efficacité médicale de la transplantation car c'est bien l'efficacité de chaque greffe qui est cherchée par la majorité des professionnels, sans considération particulière pour l'efficience. La plupart des professionnels mettent en effet en avant la recherche du bénéfice maximum de la greffe (en termes de durée et de qualité de vie) mais ceci pour chacun de leur patient, sans idée d'optimisation de la ressource.

-la prise en compte de la gravité ou de l'instabilité du candidat à la greffe. Celle-ci dans le prolongement de la super urgence, peut être interprétée comme un reflet d'équité verticale, avec une volonté de réduire l'écart en termes de mortalité sur liste entre ces candidats et les autres.

*-la prise en compte des difficultés d'accès au soin (en cas de taille extrêmes ou d'hyper immunisation).
Devant la rareté d'un greffon compatible, le choix est souvent fait de prioriser ce receveur en cas de greffon adapté. Cependant cela ne suffisant souvent pas à améliorer l'accès à la greffe de ces candidats, on remarque que d'autres solutions, visant plutôt à surmonter l'obstacle identifié, sont utilisées (réduction chirurgicale du volume du greffon avec greffe lobaire ou bi-lobaire en cas de petite taille, protocole de désimmunisation en cas d'hyperimmunisation)*

-la prise en compte de la durée d'attente. Parfois évoquée pour départager les candidats à compatibilité et gravité égale, elle peut être considérée comme une volonté d'équité horizontale. Son impact en pratique semble cependant moindre, dans un contexte où la durée d'attente est globalement faible.

La faible durée d'attente sur liste en association à la faible mortalité sur liste (3) (du fait notamment du système de super urgence), permettent l'ouverture de la décision d'attribution sur une deuxième dimension. L'enjeu principal pour le patient comme pour le médecin n'est plus celui de la greffe « prioritaire » (puisque le risque de mourir est minime), mais plutôt celui de la greffe avec « le meilleur greffon », défini comme celui qui apportera le meilleur bénéfice post greffe.

Les paramètres influençant ce bénéfice post greffe sont multifactoriels, et si comme nous le verrons, certaines relations de causalités manquent encore de soutien scientifique, la réussite semble dépendre, en plus de l'état du receveur, de la compatibilité du couple et des caractéristiques propres au greffon choisi (les critères de « qualité »).

Une situation de greffe « idéale » dans l'objectif de succès de celle-ci pourrait être défini comme une greffe survenue rapidement après inscription, chez un malade stable, avec un greffon « optimal » (issu d'un donneur jeune non co-morbide et non-fumeur, sans complication infectieuse, aux bons paramètres gazométriques) parfaitement compatible (en termes de morphologie, d'immunologie et de statut virologique CMV et EBV). Cette situation n'existe pas et en pratique la décision d'attribution repose alors, comme l'analyse des entretiens l'a suggéré, sur une série de compromis.

Nous considérerons donc cette deuxième dimension de la décision comme étant celle du « **du compromis acceptable** » pour chaque receveur.

Si de toute évidence, l'enjeu d'efficacité médicale est au centre de cette dimension, elle pose également une question de justice distributive. Si l'on considère que certains greffons proposés sont plus « optimaux » que d'autres et que leur quantité est limitée, se pose alors la question de les répartir de la façon la plus juste.

A ce sujet, 2 situations sont évoquées par les transplantateurs comme imposant à leurs yeux moins de compromis ou une plus grande exigence :

-la prise en compte de l'âge jeune du candidat. Il semble admis par l'ensemble des professionnels que la transplantation d'un patient jeune (le plus souvent dans le cadre d'une mucoviscidose) implique autant que possible l'attribution d'un greffon « optimal » (sur les critères d'âge et de tabagisme notamment) dont on espère une meilleure espérance de fonctionnement sans complication. La visée utilitariste n'est pas avancée. La décision semble plutôt attachée à un sentiment d'obligation morale. On peut dans ce sens considérer, comme le suggère Simone Romagnoli (29), les plus jeunes comme « démunis » : « *si on adopte une perspective centrée sur la durée (over-a-lifetime), on se rend compte*

que la personne la plus âgée, en ayant vécu plus longtemps, a bénéficié de beaucoup plus d'opportunités de bien-être ». Cet élément traduit donc une volonté de respect d'équité verticale visant la réduction de l'écart des opportunités de bien-être.

-la prise en compte de la fragilité du candidat potentiel. Cette considération pourrait être attribuée à une simple considération pour l'efficacité médicale. Cependant en considérant cette dernière comme la recherche d'un bénéfice individuel, le plus « fragile » est considéré par le transplantateur comme « plus démuné » en regard de ce bénéfice post-greffe. Lui réserver le greffon le plus « optimal » répond donc à un principe d'équité verticale puisqu'il vise à réduire son écart par rapport au reste des candidats d'une transplantation réussie. L'équité et l'efficacité vont alors dans le même sens. Cette prise en compte est complexe et moins partagée par les transplantateurs puisque le candidat « fragile » est souvent le candidat « grave » nécessitant un greffon rapidement, qui, pour beaucoup, ne lui permet pas l'attente du greffon « optimal ». Il s'agit alors de faire un choix entre 2 niveaux d'équité verticale : l'accès à la greffe ou l'accès au bénéfice post greffe.

La deuxième dimension de la décision, qui considère les caractéristiques du greffon avant celles du receveur, semble complexifier en pratique la décision d'attribution et la place accordée à l'équité, qui ne se limite donc pas à la priorisation des malades graves dans la lignée du principe de super-urgence. Plusieurs remarques peuvent être faites sur le principe d'équité :

-Il apparaît être « un concept multifacette » (17). En effet les critères sélectionnés peuvent être variables et il arrive même que des attitudes opposées (la prise en charge des patients sévères) revendique ce même principe d'équité.

-Du fait de ce caractère multidimensionnel, il ne semble pas toujours, contrairement aux considérations habituelles en termes d'allocation, entrer en conflit avec l'efficacité.

Si tous les centres semblent considérer l'équité dans au moins une des deux dimensions de la décision, les pratiques n'en apparaissent pas moins hétérogènes.

En mettant de côté les différences en rapport avec des contraintes logistiques parfois plus marquées dans certains centres, il apparaît que des orientations différentes apparaissent à plusieurs niveaux de la décision :

-Le choix de l'ordre ou plutôt la pondération de l'importance donnée à chaque point évoqué.

-le degré des compromis consentis

-le choix des paramètres pertinents pour chacun des points : qu'est ce qui définit la compatibilité, le greffon optimal, la gravité, le donneur jeune ?

L'arbitrage du transplantateur sur ces différents aspects semble à l'origine de l'hétérogénéité des pratiques.

Une nouvelle question se pose alors : Quelle est le sens de cette hétérogénéité ? Sur quels paramètres les arbitrages sont-ils fait ?

Les professionnels mettent en avant l'hétérogénéité de leurs patients sur liste en termes de gravité, d'évolutivité et de pronostic de la transplantation. Celle-ci ne peut être niée et est potentiellement expliquée à la fois par des spécificités de recrutement (donc des indications avec des profils évolutifs et des pronostics post transplantation différents) et des politiques d'inscription sur liste différente (menant à inscrire les patients plus ou moins tôt dans l'évolution de leur pathologie).

Il est par ailleurs concevable d'envisager que la pondération de ces critères correspond une pondération de valeur, caractérisant le « moment éthique du choix » (30)

Ainsi, comme le constate Simone Romagnoli en évoquant le système d'allocation Suisse, « *Il n'existe pas de critères purement « médicaux » et neutre sur le plan moral qui permettraient d'éviter de fixer les règles de l'attribution en absence de toute considération d'ordre éthique* » (29).

Cette mise en avant de l'efficacité vis-à-vis de l'équité ou d'une forme d'équité plutôt qu'une autre révèle ainsi des positionnements éthiques différents.

Cependant, une autre constatation peut être identifiée comme source d'hétérogénéité des pratiques et semble intéressante à discuter. En effet, il apparait certains éléments de connaissance médicale apparaissent encore incertains. Dans ce contexte, l'attitude des transplantateurs ou des équipes face à la prise de risque semble un déterminant de leurs pratiques différentes.

III- La décision en contexte d'incertitude, quelle gestion du risque ?

La prise de décision, dans l'objectif d'efficacité autant que celui de respect de l'équité, est compliquée par la part d'incertitude médicale inhérente, notamment à l'évaluation du bénéfice post greffe et l'impact des caractéristiques du greffon sur celui-ci.

S'il est évident que cette incertitude influence la décision d'un aspect « purement médical », elle en impacte également les considérations éthiques puisque dans notre cas, elles sont en partie basées sur le pronostic de la greffe.

Ainsi par exemple, comment justifier d'une attribution prioritaire des greffons « jeunes » aux receveurs « jeunes » dans un objectif de bénéfice post greffe (et ce peut être au détriment d'un autre critère

comme une greffe plus rapide ou plus compatible), sans preuve suffisante de l'impact sur le bénéfice post greffe du caractère « jeune » du greffon ?

Cette nécessaire gestion de l'incertitude est loin d'être propre aux transplantateurs pulmonaires.

En effet comme le souligne Alain Lepège, elle « *est une caractéristique fondamentale et permanente de la connaissance médicale et donc du contexte dans lequel sont prises les multiples décisions qui concernent le diagnostic, les soins individuels ainsi que l'élaboration des politiques de santé publique.* » (31).

Le même auteur identifie ainsi les sources multiples d'incertitude dans la connaissance médicale : « *la liberté inhérente au sujet malade, la variabilité naturelle, les erreurs de mesures ou de raisonnement et enfin le caractère inévitablement incertain des inférences inductives* ».

La décision de transplantation peut être définie comme basée sur l'évaluation d'un risque de mortalité sur liste, d'un risque hypothétique de mortalité sans greffe et d'une évaluation du bénéfice post greffe (32) et il est difficile d'obtenir sur certains de ces aspects d'une base scientifique « *Evidence Based Medicine* » fiable.

L'évaluation du bénéfice de la greffe rendu difficile par l'impossibilité de réalisation d'essais contrôlés randomisés et la nécessité de recours à des techniques statistiques complexes (33) en est un exemple.

Dans le cadre de l'attribution des greffons, c'est l'impact indépendant de chaque déterminant de la compatibilité, des caractéristiques du receveurs ou des caractéristiques du greffons qui peut être compliquée. Cette étude n'a pas vocation ni prétention à réaliser une revue de la littérature scientifique, même si elle serait intéressante.

Si certains éléments font maintenant l'objet de conclusions consensuelles, d'autres sont plus controversés. Le caractère mono centrique et les faibles effectifs ne permet parfois pas d'apporter une validité suffisante aux résultats. Les études portant sur les registres de l'ISHLT concentrent davantage de données mais peuvent être considérées comme ne correspondant pas aux patients et aux pratiques françaises.

Parfois c'est simplement le manque de recul pour l'évaluation des résultats qui pose question. C'est notamment le cas pour l'attribution de greffons âgés aux receveurs jeunes. Si de premiers résultats semblent rassurants, l'analyse des résultats doit se faire sur le long terme puisque c'est la durée de vie du greffon qui est questionnée.

On peut considérer que chaque équipe ou chaque transplanteur accorde plus ou moins de confiance à ses résultats, dans une approche critique de la littérature scientifique, et qu'elle/il adapte ses protocoles de service/sa décision en fonction.

Devant cette décision basée sur l'incertitude et la nécessaire prise de risque qu'elle implique, plusieurs possibilités s'offrent au transplanteur, et deux attitudes semblent différencier les centres: la prise de risque ou la prudence.

L'analogie avec l'acceptation du risque ou le principe de précaution est tentante, et Georges David décrit bien à ce sujet l'opposition des 2 attitudes dans le domaine médical (34) « *l'une acceptant le risque pour un bénéfice futur, l'autre le rejetant par précaution* »

Si la prise de risque est considérée comme la source des avancées thérapeutiques, son évaluation ne peut pour l'auteur que reposer sur une approche probabiliste, dans un objectif de risque contrôlé.

Ainsi pour affiner l'évaluation probabiliste du risque, une piste peut être évoquée dans le cadre de l'attribution d'organe, celle de la décision en fonction d'un calcul algorithmique de prise de risque.

Si les transplanteurs se déclarent globalement opposés à l'introduction de score et algorithme contraignant leur décision, il peut paraître intéressant, pour des professionnels attachés à la médecine des « preuves » de « mathématiser » leur évaluation du risque, dans un outil d'aide à la décision.

Dans ce contexte, la question de la mise en commun des données, et de la fouille de celle-ci par des programmes d'intelligence artificielle pourrait être discutée.

En effet, un outil permettant l'utilisation de « Mega données » ou « Big Data » semble prometteur et a déjà fait l'objet d'étude de prédiction de bénéfice post greffe en transplantation rénale (35).

Cependant, l'appui des statistiques peut rester insuffisant aux yeux du médecin décideur.

Il est en effet confronté à la responsabilité qui l'engage face à l'individualité d'un patient. La remarque de ce pneumologue l'illustre bien, évoquant la possibilité d'utiliser des greffons âgés pour des receveurs jeunes : « en terme statistique ça se défend, mais en terme individuel... »

IV- La responsabilité du transplanteur

Il semble parfois exister à l'écoute du discours des transplanteurs une incompréhension entre leur pratiques et les volontés de l'Agence de la Biomédecine, source même d'un certain sentiment de

méfiance, qui se cristallise autour de la question de la modification du système et de l'instauration d'un score d'allocation.

Dans la décision d'attribution qu'il fait, le transplanteur apparaît responsable :

-vis-à-vis du patient auquel il attribue un greffon, puisque son choix aura un impact sur le bénéfice post greffe.

-vis-à-vis du groupe de patients inscrits sur liste, puisqu'il a choisi de prioriser l'un d'entre eux au détriment des autres.

-vis-à-vis de son équipe, puisque les résultats du centre (en termes d'activité comme de survie post greffe) peuvent dépendre de sa décision.

Mais il semble plus compliqué pour le médecin de se sentir responsable vis-à-vis de la société entière et garant d'une justice distributive à grande échelle.

Même s'il considère la nécessité de se conformer aux règles et de garantir ainsi un bon fonctionnement du système, ses préoccupations premières ne sont pas celles de l'ABM et il ne se considère pas seulement comme représentant de l'institution dans son activité professionnelle quotidienne.

Ainsi, comme nous l'avons déjà souligné, si les professionnels considèrent la nécessité d'une répartition équitable parmi leurs patients en attente, la volonté d'efficience n'est que très rarement considérée, et c'est vraiment l'enjeu de l'efficacité médicale qui est au cœur des préoccupations.

De plus, lorsqu'il s'agit de discuter la modification du système, c'est la revendication de bénéfices pour ses patients et son équipe qu'il semble prioriser, même si elle peut aller à l'encontre d'une plus grande justice distributive potentielle à l'échelle nationale.

L'opposition au score d'allocation illustre cette considération supérieure du transplanteur vis-à-vis de ses patients et de son équipe, avant la considération de la justice distributive à l'échelle de la société.

Vis-à-vis de ses patients, puisqu'il s'y oppose devant le risque que ceux-ci soient moins bien considérés dans leur particularité. Vis-à-vis de l'équipe également puisque le risque de diminution d'activité des petites équipes est souvent évoqué. Mais ces intérêts des patients et de l'équipe vont-ils toujours dans le même sens ?

Il serait faux d'avancer que les professionnels ne se sentent pas concernés par le principe de justice.

On peut même considérer, si on suit la réflexion de Joseph Brunet Jailly dans son ouvrage *Y a-t-il une place pour la justice dans l'éthique médicale ?* (36), que la considération du groupe de patient sur liste est déjà l'application d'un principe de justice, qui : « implique nécessairement que l'on se préoccupe de la situation faite à au moins un deuxième malade. Qui devrait se soucier des autres malades en soignant celui-là qui est devant lui, si ce n'est au premier chef le médecin ? Qui se trouve au centre de la décision

stratégique en matière de justice entre les malades ? Et pourtant, voilà une responsabilité à laquelle il est pourtant bien difficile de faire face ! »

Cependant, c'est aussi la preuve d'une certaine ambivalence. Le transplanteur semble « nager entre deux eaux » puisqu'il considère volontiers qu'il applique une forme de principe de justice vis-à-vis de ses patients sur liste, mais semble moins impliqué dans la réflexion sur le sujet à l'échelle nationale.

Plusieurs éléments peuvent expliquer cette prédominance pour le transplanteur, de l'intérêt du malade.

A travers le concept de « micro allocation », mission du transplanteur, et de « macro allocation », mission de l'ABM (37) ; on retrouve le problème posé par l'économiste Thomas Schelling de l'influence sur la décision du caractère « identifiée » de la vie en jeu (38). Tentant de théoriser la décision, il fait en effet le constat que l'homme a tendance à accorder plus de valeur aux vies « identifiées » qu'aux vies « statistiques ou hypothétiques ».

Mais c'est aussi et surtout la considération de sa mission soignante, et le rapport intime à ses patients, comme celui de n'importe quel médecin, qui place la défense de leurs « intérêts » au centre de ses préoccupations.

C'est d'ailleurs cette proximité qui peut, pour Cléa Sambuc nuire à l'objectivité de sa décision : « *dans la mesure où la distance entre les médecins et leurs patients est réduite, leurs émotions influencent nécessairement leur décision* » (17).

C'est également l'argument qu'avance Bradley Segal pour défendre l'utilisation d'algorithmes basés sur les « *Big Data* » dans les décisions de microallocation : « *In following the instinct to do good for a single patient, physicians inadvertently create an inequitable distribution of goods within a given population as a whole* » (37)

L'intérêt premier du patient ne semble pas la seule justification de l'attachement du transplanteur au système actuel.

Un autre enjeu peut également exister dans cette décision et la responsabilité qui en découle, tant sur le plan scientifique et médical que sur le plan éthique ; celle de l'exercice de sa liberté par le transplanteur.

« L'éthique appliquée repose ainsi sur le postulat que l'humain est le point originare d'une causalité issue de sa liberté. Puisque cette causalité ne peut pas s'expliquer par les lois de la nature, elle résulte donc de la décision d'agir. C'est parce qu'un agent décide d'agir ou non

dans un contexte donné que l'on peut le dire responsable des conséquences de son action. »
(30)

V- De la place du patient à celle de la société

Une place pour le patient dans la décision d'attribution ?

A première vue, la participation du patient en attente de greffe au processus d'attribution paraît peu envisageable. En effet, devant les enjeux de justice distributive qui se jouent, le patient est loin de pouvoir revêtir le « voile d'ignorance » exigé par J.Rawls pour assurer la justice de la procédure d'élaboration (22) . Il paraît en effet difficile d'imaginer qu'il envisage des règles de répartition qui ne soient pas en sa faveur, et encore plus qu'il ignore sa condition.

Cependant, il paraît légitime de discuter sa participation à certains éléments de la décision.

Par exemple, en reprenant le cas épineux des patients graves ou évolutifs en attente (en dehors des critères de SU), il nous est apparu que plusieurs possibilités sont envisageables, toute revendiquant l'équité mais différentes selon qu'on considère le risque de mortalité ou le bénéfice prévisible de la transplantation.

Ainsi, si la plupart des professionnels considèrent d'abord la nécessité d'une greffe rapide, réduisant le risque de mortalité sur liste mais impliquant une exigence moindre sur la « qualité » ou la « comptabilité » du greffon ; pour quelques autres cette exigence doit être renforcée tenant compte du pronostic de la greffe déjà imputé par leur état précaire, dans un objectif de bénéfice post greffe. La décision repose donc finalement sur l'évaluation d'une « simple » balance bénéfice risque et on peut se poser la question de la place du patient dans le choix de ce compromis.

Ainsi, la requête d'un patient grave qui déclare « Je préfère prendre le risque de mourir sur liste que celui d'une greffe moins réussie » n'est-elle pas entendable ?

La possibilité de donner son avis sur la prise de risque qu'il veut engager nécessiterait cependant d'abord une information plus systématique du patient à ce sujet.

Les associations de patients sont déjà saisies de cet enjeu (possiblement dans le cadre d'autres organes solides), comme le révèle le rapport de synthèse du Comité Consultatif National d'Ethique faisant suite aux Etats généraux de Bioéthique de 2018 : « *Une association a réclamé que soient améliorées l'information et les modalités de consentement des receveurs sur la qualité des greffons – notamment vis-à-vis des greffons provenant de personnes âgées ou souffrant de certaines pathologies pour lesquels les résultats peuvent se révéler moins bons qu'avec des greffons de « meilleure qualité »* » (39).

Démocratie sanitaire et besoin de transparence

Le fondement moral des principes de justice qui guident les transplantateurs dans leur décision d'attribution n'est pas remis en cause mais la nature « juste » d'un système d'attribution, en dehors du choix des principes en jeux, repose sur la légitimité de celui-ci.

La légitimité d'un système d'allocation d'une ressource rare est définie par des mécanismes constitutifs « *socialement acceptés et acceptables* » (16)(40).

Deux éléments peuvent y concourir, et ne semblent à ce jour pas réunis.

D'abord, la possibilité de consultation la société pour la modification des règles d'attribution. Si une consultation publique a servi de base à la rédaction de l'arrêté de 1996, la société n'est depuis plus consultée. Ainsi dans le rapport de synthèse du CCNE (39), aucune remarque n'apparaît au sujet des règles d'attribution dans les retours des « rencontres en région » ou des questions « web », celles-ci n'ayant apparemment pas été évoquées.

Suivant l'application de la loi du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* (41), une vraie question de démocratie sanitaire se pose ici.

La place des associations de patients reste à définir. Si celles-ci sont souvent consultées, elles restent à ce jour exclues des groupes de travail de l'ABM et le problème se pose pour tous les organes. C'est ce que déplore notamment une association de patients insuffisant rénaux : « *la place réservée à la démocratie en santé se trouve reléguée dans le maigre chapitre consacré à la communication* ». L'attente est au contraire celle d'un véritable travail de co-création « *qui passe par l'implication des représentants des patients dans l'ensemble des travaux, au même titre que les autres acteurs, professionnels et membres de l'Agence* »(42).

Cependant, on peut y voir une limite, les associations de patients n'étant pas plus légitime que les patients eux-même pour la participation à l'élaboration des règles d'attribution, en vertu de ce fameux « *voile d'ignorance* » (22). C'est, si on veut le respecter au mieux, la société entière, via des représentants d'utilisateurs ou des consultations publiques, qui doit être interrogée.

L'autre enjeu de la légitimité, à défaut de la participation, repose sur la transparence.

Concernant les règles d'attribution, elle a d'ailleurs été revendiquée au même titre que l'équité, lors des auditions des associations de patients et des institutions pendant les États Généraux de Bioéthique de 2018.

A ce jour, en transplantation pulmonaire, la possibilité pour le public de comprendre les règles d'attribution des greffons pulmonaires est limitée. Même si celles-ci sont disponibles sur le site de l'Agence de la Biomédecine, elles le sont sous la forme des procédures détaillées, peu intelligibles.

Par ailleurs, celles-ci s'arrêtent à la proposition des greffons aux équipes de transplantation et les modalités du tour d'équipe se révèlent peu claires d'autant que les ZIPR suivent un découpage territorial désuet.

La poursuite d'une attribution aux équipes, si elle est décidée, devrait s'accompagner d'une plus grande transparence dans les procédures décisionnelles à l'échelle de chaque centre.

La société saura probablement entendre là où elle est nécessaire, prédéfinie et justifiée, la flexibilité de celles-ci.

Il en est de même pour la part d'incertitude avec laquelle doit composer le médecin, à l'encontre de cette remarque :

« L'incertitude médicale est souvent méconnue, car médecins comme patients la redoutent et lui préfèrent souvent des affirmations non prouvées mais rassurantes, ou des arguments d'autorité » (31)

L'enjeu de la transparence est d'ailleurs majeur puisqu'il constitue une des bases de la confiance de la société dans le principe même du don.

Conclusion

L'attribution des greffons pulmonaires est riche de complexité, parce qu'elle questionne les modalités d'une nécessaire justice distributive que personne ne remet en question mais dont l'application apparaît compliquée.

Nous avons défini deux champs d'application au principe d'équité au début de ce travail : la répartition équitable sur le territoire et la considération de l'équité dans la priorisation des patients, suivant les deux dimensions d'équité horizontale et verticale.

La différence de « qualité » du greffon de par ses caractéristiques « extrinsèques », mais surtout « intrinsèque » (à savoir l'âge et le tabagisme), impactant possiblement sur le bénéfice post greffe ouvre potentiellement une nouvelle dimension de justice distributive : celle de la répartition « juste » des « meilleurs greffons ».

Si elle est indéniable, la place occupée par le principe éthique de justice dans la pratique des transplantateurs est difficilement évaluable.

L'incertitude médicale quant à l'impact de certaines caractéristiques du greffon ou du receveur sur le bénéfice post greffe, et qui servent de base à la réflexion de l'attribution « juste » en est une des causes.

Le positionnement difficile du transplantateur peut également être évoqué. La particularité du traitement qu'il prodigue multiplie ses sources de responsabilité.

Il se doit d'être concerné par l'enjeu de justice distributive, peut-être davantage que les autres professionnels de santé. Mais il reste médecin avant d'être représentant de l'ABM et il paraît difficile de faire abstraction de l'impact de son engagement vis-à-vis de son équipe, mais surtout vis-à-vis de son patient dans sa décision, et ce dans des intérêts parfois contradictoires.

L'hétérogénéité de pratiques, à la fois dans l'acceptation des greffons, les procédures de priorisation et de « matching » pose la question d'une inéquité horizontale. L'ABM ne se cache pas sa volonté d'introduction de score et de limitation de la liberté du transplantateur pulmonaire dans le choix du patient sur liste, dans l'idée d'une plus grande justice, suivant une éthique procédurale.

Si certaines inégalités seraient à priori gommées, on peut douter du caractère idéal de cette solution

L'intérêt de la flexibilité, si l'on en suit les préceptes aristotéliens, ne peut être nié : *«Telle est la nature de l'équitable : c'est d'être un correctif de la loi, là où la loi a manqué de statuer à cause de sa généralité [...] à la façon de la règle de plomb [qui] épouse la pierre et n'est pas rigide.»* (14)

Dans tous les cas, la place du patient et de la société semble à redéfinir.

La possibilité d'adaptation à la norme que revendique les transplantateurs correspond à une recherche du « bien » plutôt que du « juste » à la faveur d'un patient ayant ses caractéristiques propres, rendant parfois inadapté l'application de la procédure.

Mais c'est aussi, et elle est aujourd'hui peu considérée, la possibilité du respect de son autonomie et de l'écoute de sa volonté. S'il ne s'agit bien sûr pas de lui donner la possibilité de « choisir » son greffon au détriment d'autres patient, mais de réfléchir sa place dans une décision pleine de compromis, impliquant un rapport bénéfice/risque qui l'engage.

D'un autre côté, si l'on s'attache à l'éthique procédurale de la justice rawlsienne, l'avis de la société, à la faveur de son « voile d'ignorance », pour définir les modalités d'attribution des greffons, ne peut être ignorée. Cela participera probablement à une meilleure « garantie » de justice.

Liste des principales abréviations

ABM : Agence de la Biomédecine

BPCO : Bronchopneumopathie chronique obstructive

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

CHU : Centre hospitalo-universitaire

CMV : Cytomégalovirus

EBM : *Evidence Based Medicine* (médecine fondée sur les preuves)

EBV : Epstein Barr virus

EME : État de mort encéphalique

HLA : *Human Leucocyte Antigen* (antigène des leucocytes humains)

HU: Hôpital Universitaire

ISHLT: *International Society for Heart and Lung Transplantation* (Société internationale pour la transplantation cardiaque et pulmonaire)

LAS : *Lung Allocation Score* (score d’allocation poumon)

SU : Super-urgence

SRA : Service de Régulation et d’Appui

UNOS : *United Network for Organ Sharing*

ZIPR : Zone Interrégionale de Prélèvement et de Répartition

Bibliographie

1. Protocole : Prélèvement d'organes Maastricht III. Agence de la Biomédecine; 2016 Version n° , Mai.
2. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.
3. Rapport médical et scientifique 2017. Agence de la Biomédecine
4. Activité du prélèvement et de la greffe d'organes en 2018: une baisse limitée grâce à la mobilisation de professionnels de santé. In Agence de la Biomédecine; 2019
5. Stern M, Souilamas R, Tixier D, Mal H. Transplantation pulmonaire : la satisfaction des besoins en France. Rev Mal Respir. 2008
6. Plan 2017-2021 pour la greffe d'organes et de tissus. Ministère de la Santé; 2017 mai.
7. David R. Légitimité des proches dans la décision de don d'organes : étude des représentations professionnelles.
8. Hiesse C, Lucioli E, Houssin D. Les systèmes de score pour la répartition et l'attribution des organes aux malades en attente de greffe, une évolution dans la direction de l'équité ? Rev Fr Aff Soc. 2002
9. Centre national de ressources textuelles et lexicales. <https://www.cnrtl.fr>
10. Ricoeur P. Ethique et morale. In: Soi-même comme un autre. Le Seuil. 1990.
11. Beauchamp T, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Les Belles Lettres; 2008
12. Principes directeurs de l'OMS sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains. OMS; 2010 Mai.
13. Tournier M. Égalité = équité ? In: Propos d'étymologie sociale Tome 2 : Des mots en politique. Lyon: ENS Éditions; 2014. p. 91- 7
14. Aristote. Livre V- De la justice. In: Ethique à Nicomaque.
15. van Doorslaer E, Wagstaff A. Equity in the delivery of health care: some international comparisons. J Health Econ. 1 déc 1992
16. Moatti JP. Dons d'organes: un révélateur des arbitrages entre l'efficience et l'équité dans le système de santé. In: La greffe humaine : (in)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre : dialogue pluridisciplinaire sur « La greffe, le don et la société ». p. 599- 628.
17. Sambuc C. Les transplantations d'organes : de la réflexion éthique à l'analyse économique. Aix-Marseille 3; 2010.
18. Dictionnaire de français Larousse <https://www.larousse.fr>

19. Conseil d'Orientation de l'Agence de la Biomédecine. La répartition et l'attribution des organes en France: quelle règles? 2011 juin.
20. Bentham J, Champs E de, Cléro J-P. Introduction aux principes de morale et de législation. Paris: Vrin; 2011.
21. Mill JS. L'utilitarisme. Editions Flammarion; 2008.
22. Rawls J. Théorie de la justice. Seuil; 1987
23. Procédure d'application des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur personnes décédée. Agence de la Biomédecine; 2014 oct.
24. Loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale. 94-43 janvier 18, 1994.
25. Arrêté du 6 novembre 1995 relatif à l'organisation et à l'indemnisation des gardes médicales effectuées par les internes dans les établissements publics de santé.
26. Arrêté du 6 novembre 1996 portant homologation des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur une personne décédée en vue de transplantation d'organes.
27. Agence de la Biomédecine. Guide du Score Coeur. juillet 2018
28. Code de la santé publique - Article L1234-2. Code de la santé publique.
29. Romagnoli S. Egalité et différence dans l'allocation des organes: un horizon commun. 2010
30. Legault GA. La délibération éthique au cœur de l'éthique appliquée. Rev Française Ethique Appl. 25 mai 2016
31. Leplège A. Chapitre 4. Mathématisation de l'incertitude en médecine. Aspects épistémologiques et métaéthiques. Editions Matériologiques; 2012
32. Quétant S, Rochat T, Pison C. Résultats de la transplantation pulmonaire. Rev Mal Respir. oct 2010
33. Thabut G, Fournier M. Comment évaluer le bénéfice de la transplantation pulmonaire sur la survie des patients ? Rev Mal Respir. 1 févr 2009
34. David G. Risques et principe de précaution en matière médicale. Cah Cent Georges Canguilhem. 2009
35. Mark E, Goldsman D, Gurbaxani B, Keskinocak P, Sokol J. Using machine learning and an ensemble of methods to predict kidney transplant survival. PLoS ONE
36. Brunet-Jailly J. Chapitre 18 - Y a-t-il une place pour la justice dans l'éthique médicale ? Presses de Sciences Po; 2016
37. Segal JB. Prioritizing Patients. How algorithms can promote just resource allocation ? Bioethics Journal Havard Medical School. Automne 2017
38. Schelling TC. The Life You Save May Be Your Own. In: Choice and Consequence. Harvard University Press; 1984. p. 113- 46.

39. Rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique: opinions citoyennes. 2018.
40. Persad G, Wertheimer A, Emanuel EJ. Principles for allocation of scarce medical interventions. The Lancet. 31 janv 2009
41. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002
42. Plan greffe 3 : et les patients, et la démocratie sanitaire dans tout ça ?. Renaloo. Association de patient. Maladie rénale, greffe, dialyse. Disponible sur: www.renaloo.com

Table des figures

Figure 1 : Courbe de survie du receveur pulmonaire selon la période de greffe.....	9
Figure 2 : Courbe de survie du receveur après greffe pulmonaire ou cardiopulmonaire selon pathologie (1993-juin2016).....	10
Figure 3 : Déterminants du « pool » greffon pulmonaire et causes de sa limitation.....	12
Figure 4 : Schématisation des rapports de tension entre les conceptions d'équité et l'efficience dans l'attribution des ressources.....	18
Figure 5 : Liste des établissements autorisés à l'activité de greffe pulmonaire par les ARS.....	26
Figure 6 : Schématisation du processus de décision d'attribution et de ses acteurs.....	35
Figure 7 : Déterminants de l'acceptation ou du refus du greffon.....	41

Table des tableaux

Tableau 1 : Évolution de l'activité de transplantation d'organes solides en France.....11

Tableau 2 : Évolution des principaux indicateurs de pénurie en greffe pulmonaire.....14

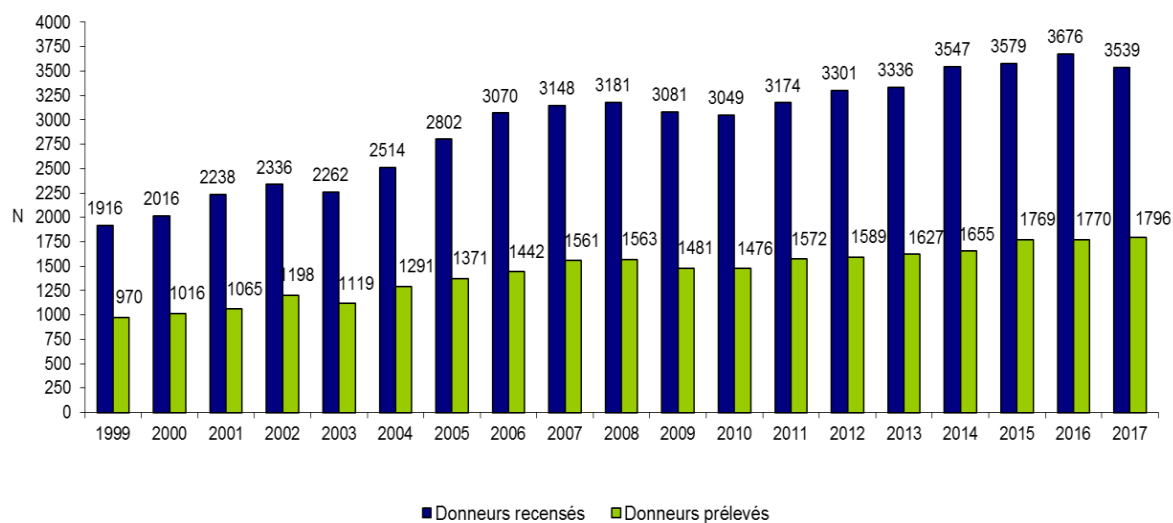
Annexes

Annexe 1 : Classification internationale dite de Maastricht 1995, révisée en 2013, des donneurs décédés par arrêt cardiaque

Catégorie 1	Personnes faisant un arrêt circulatoire en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée, déclarées décédées à la prise en charge
Catégorie 2	Personnes faisant un arrêt circulatoire avec mise en œuvre d'un massage cardiaque et d'une ventilation mécanique efficaces, mais sans récupération d'une activité circulatoire
Catégorie 3	Personnes pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt programmé des thérapeutiques est prise en raison du pronostic des pathologies ayant amené à la prise en charge en réanimation
Catégorie 4	Personnes décédées en mort encéphalique faisant un arrêt circulatoire irréversible au cours de la prise en charge en réanimation

Annexe 2 : Évolution de l'activité de recensement et de prélèvement des sujets en état de mort encéphalique

Figure P3. Evolution de l'activité de recensement et de prélèvement des sujets en état de mort encéphalique



Source : Rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine, 2017

Annexe 3 : Évolution du nombre de donneurs décédés en états de mort encéphalique en France et prélevés d'un greffon cardio-pulmonaire ou pulmonaire parmi les donneurs prélevés d'au moins un greffon (1997-2017)

Tableau TPCP11. Évolution du nombre de donneurs décédés en état de mort encéphalique en France et prélevés d'un greffon cardio-pulmonaire ou pulmonaire parmi les donneurs prélevés d'au moins un greffon (1997-2017)

Année de prélèvement	Donneurs prélevés d'un greffon cardiopulmonaire	Donneurs prélevés d'un greffon autre que le coeur-poumons	Donneurs prélevés d'un greffon pulmonaire	Donneurs prélevés d'un greffon autre que le poumon	Donneurs prélevés d'un greffon
1997	26	855	66	815	881
1998	26	968	81	913	994
1999	29	941	63	907	970
2000	26	990	65	951	1016
2001	26	1039	77	988	1065
2002	21	1177	83	1115	1198
2003	15	1104	78	1041	1119
2004	21	1270	136	1155	1291
2005	21	1350	174	1197	1371
2006	23	1419	174	1268	1442
2007	20	1541	195	1366	1561
2008	19	1544	185	1378	1563
2009	22	1459	227	1254	1481
2010	19	1457	237	1239	1476
2011	12	1560	300	1272	1572
2012	20	1569	321	1268	1589
2013	12	1615	303	1324	1627
2014	13	1642	328	1327	1655
2015	8	1761	343	1426	1769
2016	13	1757	366	1404	1770
2017	6	1790	372	1424	1796

Ce tableau comprend tous les greffons prélevés en France (y compris les non greffés)
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Source : Rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine, 2017

Annexe 4 : Découpage territorial de l'ABM (SRA actuelles à gauche, ZIPR à droite)

Déterminants du calcul du score LAS (Lung allocation score) utilisé par Eurotransplant

LAS Calculator

Date of birth	<input type="text"/>	dd-mm-yyyy
Height	<input type="text"/>	cm
Weight	<input type="text"/>	kg
Lung Diagnosis Code	<input type="text"/>	
Assistance level	<input type="text"/>	
Diabetes	<input type="text"/>	
Assisted Ventilation	<input type="text"/>	
Supplemental Oxygen	<input type="text"/>	
Amount of oxygen	<input type="text"/>	<input type="text"/>
FVC predicted	<input type="text"/>	%
Pulmonary Artery Systolic Pressure	<input type="text"/>	mmHg
Mean Pulmonary Artery Pressure	<input type="text"/>	mmHg
Pulmonary Capillary Wedge Mean	<input type="text"/>	mmHg
Current PCO ₂	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Highest PCO ₂	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Lowest PCO ₂	<input type="text"/>	<input type="text"/>
→ Change in PCO ₂	(no value)	%
Six minute walk distance	<input type="text"/>	m
Serum Creatinine	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Calculate →

Attention: The lung allocation score may change on a daily basis due to age. The actual lung allocation score provided to a candidate is based on the data entered in the Thoracic Urgency Request database by the transplant center. The score produced by the LAS Calculator on this website is for your informational use only.

Source : www.eurotransplant.org

Annexe 6 : Règles d'inscription en super-urgence

C. SUPER-URGENCE POUMONS (SU-P)

UNE PRIORITE D'ATTRIBUTION NATIONALE EN GREFFE PULMONAIRE EST ETABLIE DANS LE CADRE D'UN PROTOCOLE D'EVALUATION. CETTE PRIORITE PEUT ETRE SOLLICITEE AU TITRE DE L'URGENCE POUR DES MALADES INSCRITS EN LISTE D'ATTENTE DE GREFFE PULMONAIRE. L'INSCRIPTION DANS LA CATEGORIE PRIORITAIRE NATIONALE SE FAIT APRES AVIS DU COLLEGE D'EXPERTS THORACIQUES FONCTIONNANT SELON LES MODALITES DEFINIES PAR L'AGENCE DE LA BIOMEDECINE.

LA CATEGORIE DE MALADES INCLUSE DANS CE PROTOCOLE EST :

POUR DES MALADES INSCRITS EN LISTE D'ATTENTE DE GREFFE PULMONAIRE :

- DONT L'ETAT CLINIQUE S'EST DEGRADE ET PRESENTANT UN RISQUE VITAL,
- DONT L'ETAT CLINIQUE RESTE COMPATIBLE AVEC UNE GREFFE PULMONAIRE.

ET REpondANT AUX **CRITERES D'INCLUSION** SUIVANTS :

1. MUCOVISCIDOSE ET DDB (DILATATION DES BRONCHES)

PATIENT SOUS VENTILATION INVASIVE (INTUBATION) AVEC/SANS ASSISTANCE TYPE ECMO¹

- OU MENACE DE VENTILATION INVASIVE : VNI² > 18HEURES/J DEPUIS ≥ 3 JOURS ET PACO₂ > 80 MMHG SOUS VNI EN L'ABSENCE DE CAUSE REVERSIBLE
- OU MISE SOUS ASSISTANCE TYPE ECMO

2. FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE OU SECONDAIRE

PATIENT SOUS VENTILATION INVASIVE (INTUBATION) AVEC/SANS ASSISTANCE TYPE ECMO

- OU MENACE DE VENTILATION INVASIVE : OXYGENOTHERAPIE > 12L/MN ET SAO₂ AU MASQUE < 90% MALGRE TRAITEMENT MEDICAL MAXIMAL (BOLUS SOLUMEDROL, ...)
- EN L'ABSENCE DE CAUSE REVERSIBLE
- OU MISE SOUS ASSISTANCE TYPE ECMO

3. MALADIES VASCULAIRES PULMONAIRES

PATIENT PRESENTANT UNE HYPERTENSION PULMONAIRE SEVERE NE S'AMELIORANT PAS APRES PLUS DE 72 HEURES D'UN TRAITEMENT MEDICAL MAXIMAL INCLUANT L'ADMINISTRATION CONTINUE D'INOTROPES EN UNITE DE SOINS INTENSIFS ET/OU DE PLUSIEURS DES TRAITEMENTS SPECIFIQUES DE L'HYPERTENSION PULMONAIRE.

L'HYPERTENSION PULMONAIRE SEVERE EST DEFINIE PAR L'ASSOCIATION D'UN STADE IV DANS LA CLASSIFICATION NYHA, D'UN INDEX CARDIAQUE INFERIEUR A 2 L/MIN/M² ET DES RESISTANCES ARTERIELLES PULMONAIRES SUPERIEURES A 1200 DYN.SEC.CM⁻⁵

ET (TOUTES INDICATIONS CONFONDUES) NE PRESENTANT PAS LES **CRITERES D'EXCLUSION** SUIVANTS :

- DEFAILLANCE AIGUE D'UN DEUXIEME ORGANE OU DEFAILLANCE MULTIVISCERALE,
- INFECTION SYSTEMIQUE ET/OU SEPTICEMIE

POUR LES MALADES ENTRANT DANS CETTE CATEGORIE ET QUI PRESENTENT DE SURCROIT UNE DIFFICULTE D'ACCES A LA GREFFE (GROUPE RARE, MORPHOTYPE OU ANATOMIE EXTREME), UNE DEROGATION AU PRINCIPE DE LA GREFFE EN ISO-GROUPE SANGUIN PEUT ETRE SOLLICITEE.

L'INSCRIPTION D'UN RECEVEUR DE GREFFE PULMONAIRE DANS LA CATEGORIE DE PRIORITE NATIONALE DEFINIE COMME UNE SUPER-URGENCE POUMONS N'EST POSSIBLE QU'UNE SEULE FOIS ET SE FAIT SELON LES MODALITES SUIVANTES :

- 1- INSCRIPTION EN LISTE D'ATTENTE OU VERIFICATION DE CETTE INSCRIPTION
- 2- L'EQUIPE SAISIT LA DEMANDE DE PRIORITE DANS CRISTAL ET INFORME LE PNRG DE L'AGENCE DE LA BIOMEDECINE
- 3- LE PNRG TRANSMET LA DEMANDE, ACCOMPAGNEE DES ELEMENTS MEDICAUX NECESSAIRES, A UN EXPERT SELON LES MODALITES RETENUES PAR LE COLLEGE D'EXPERTS THORACIQUES.

¹ECMO : circulation extracorporelle avec oxygénation à membrane

² VNI : ventilation non invasive

Annexe 7 : Mail de prise de contact

Docteur, Professeur

Je suis interne de pneumologie et je m'intéresse, dans le cadre d'un Master 2 de recherche (au sein du laboratoire d'éthique médicale de Paris Descartes), au système d'attribution des greffons pulmonaires en France.

J'aimerais dans ce contexte interroger des médecins responsables de greffe pulmonaire dans tous les centres de transplantation français et j'en appelle donc à votre collaboration et à celle des membres de votre équipe.

Votre participation à cette étude, si vous l'acceptez, consisterait à m'accorder un entretien d'une trentaine de minutes.

Si vous êtes d'accord, notre entrevue sera enregistrée puis anonymisée pour son analyse. Les enregistrements ne seront accessibles qu'aux personnes travaillant sur le projet, à savoir ma directrice de mémoire et moi-même. Vous serez bien sûr, tenu informé des résultats de l'étude.

Si vous êtes intéressé(e), vous pouvez me contacter par retour de mail ou par téléphone pour que nous puissions convenir d'une date d'entretien.

Je suis par ailleurs disponible pour toute question complémentaire.

En espérant vivement votre collaboration,

Cordialement,

Mathilde Salpin

Interne de pneumologie Ile de France,

Master 2 d'Ethique médicale de Paris Descartes.

Annexe 8 : Grille d'entretien

Présentation personnel et présentation projet de recherche.

Rappel des éléments fournis par la note d'information. Demande du consentement pour l'enregistrement.

Questions relatives au parcours du professionnel interrogé

- Centre d'exercice. Poste occupé.
- Ancienneté d'exercice au sein de cette équipe/ ancienneté d'exercice en transplantation.
- Part de son activité occupée par la transplantation.

Questions chiffrées sur l'activité de transplantation du centre

Nombre de greffes/an. Nombre de patients sur liste d'attente

Profil des patients sur liste (en termes de pathologie)

Questions sur la pratique au sein du service

-Comment est décidé au sein de l'équipe de la priorité des patients sur liste ? (en terme d'organisation - en terme de critères)

-Nombre de greffons acceptés par le centre/ nombre de greffons proposés par l'ABM.

Comment est décidé au sein de l'équipe de la qualité des greffons acceptables ?

La qualité du greffon proposé a-t-elle un impact sur le choix du receveur ?

-Pour ceux ayant déjà travaillé dans un autre centre de transplantation :

Avez-vous relevé des différences quant : aux critères d'acceptation des greffons/ aux critères de choix du patient receveur prioritaire ?

Avis du professionnel sur la réglementation

-Que pensez-vous du système d'attribution actuel des greffons pulmonaires

Et/Ou : On arrive à des systèmes d'attribution par score pour quasiment tous les organes. Qu'en pensez-vous ? Voyez-vous l'intérêt d'un système de score en transplantation pulmonaire ?

-Question subsidiaire si non évoquée spontanément : Quel doit être pour vous le critère déterminant de priorité à la transplantation ?

Question à la place du patient

Évoquez-vous avec vos patients les déterminants de la priorité sur liste ?