



Editorial

L'Etablissement français des Greffes a décidé cette année de consacrer un numéro spécial d'International Letter aux actes du colloque "France-Maghreb : quelle politique de coopération en matière de greffe ?" qui s'est tenu à Marseille les 3 et 4 octobre 2003. En effet, ce colloque a constitué le moment fort de l'année sur le plan international.

Préparé depuis un an et demi, il avait pour objectifs de réunir les partenaires des programmes de coopération de l'Etablissement français des Greffes dans les pays du Maghreb, afin de tirer les enseignements des expériences menées avec eux, et de permettre également une discussion entre ces différents pays sur les thèmes suivants :

- l'encadrement éthique et réglementaire du prélèvement et de la greffe,
- l'influence des facteurs socio-culturels dans ce domaine,
- les questions liées à la formation des professionnels,
- les aspects médico-économiques.

Ce colloque a bénéficié d'un important soutien du Ministère français des Affaires Etrangères, qui finance pour une large part les programmes de coopération menés par l'EFG. Il a été organisé conjointement par l'EFG et l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille, qui est l'un de ses partenaires hospitaliers, en particulier pour le programme Tunisie. Le colloque a réuni environ 300 participants, dont une centaine venant d'Algérie, du Maroc et de Tunisie.

Les différentes communications ont permis à bon nombre de participants d'exposer à la fois le travail accompli ces dernières années, notamment dans le cadre des programmes de coopération mis en place par l'Etablissement français des Greffes avec le soutien du Ministère des Affaires Etrangères et en partenariat avec des établissements de santé (Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris), mais également d'aborder les difficultés qu'ils rencontrent.

Il faut ainsi noter :

- En Algérie, la reprise, au cours de la dernière année, d'une activité de greffe rénale à partir de donneurs vivants apparentés, le début d'une activité à partir de donneurs cadavériques, et le projet de mise en place d'un programme de greffe hépatique.
- Au Maroc, la mise en place de deux programmes de greffe rénale à partir de donneurs vivants, à Rabat et

à Casablanca, avec un rythme de greffe qui s'achemine vers deux à trois greffes par mois dans chacun des CHU, et des projets de mise en place d'un programme à partir de donneurs décédés.

- En Tunisie, la mise en place depuis maintenant quelques années du Centre National pour la Promotion de la Transplantation d'Organes, qui fait porter ses efforts sur le développement de greffes rénales à partir de donneurs décédés, venant compléter une activité à partir de donneurs vivants déjà bien établie, ainsi que la mise en place d'un programme de greffe hépatique. Il faut y ajouter la mise en place d'une banque de tissus.

Les intervenants ont cependant souligné qu'il restait beaucoup à faire pour consolider ces programmes : vaincre les obstacles, notamment de nature culturelle, qui rendent encore difficile le prélèvement d'organes, résoudre les problèmes liés aux ressources humaines et financières consacrées à cette activité, ainsi que dans un certain nombre de cas, à la prise en charge des patients.

En ce qui concerne la formation des professionnels, l'intérêt de programmes de coopération entre la France et les pays du Maghreb plaçant les actions des intervenants français dans le cadre d'un programme cohérent, bénéficiant du soutien du ministère de la santé du pays partenaire, s'intégrant dans une stratégie globale de prise en charge de l'insuffisance rénale terminale, ont été soulignés. Le caractère extrêmement positif à la fois pour les équipes des pays concernés, et pour les équipes françaises participant à ces programmes, a également été rappelé.

Enfin, en ce qui concerne les aspects médico-économiques, l'importance d'une réflexion sur ces aspects est apparue à la lumière des données présentées, aussi bien sur l'étendue des besoins qu'en ce qui concerne les coûts de la prise en charge, avec un intérêt particulier pour les médicaments immunosuppresseurs et la place possible pour les génériques.

Ce colloque doit permettre d'intensifier les relations qui se sont maintenant nouées au sein d'un réseau regroupant l'Etablissement français des Greffes, ses partenaires institutionnels et professionnels en France et dans les pays du Maghreb et peut être de les étendre à d'autres pays méditerranéens. Il a été pris date pour 2005 afin qu'un nouvel événement soit organisé pour faciliter aussi bien l'échange d'expériences que la mise en place d'une dimension régionale des stratégies en matière de prélèvement et de greffe.

Carine Camby
Directrice générale

Colloque France- Maghreb 3-4 octobre Marseille 2003

Quelle politique de coopération en matière de greffes pour les pays du Maghreb ?

RESUMES

Suite page 2

Sommaire

- ▶ Colloque France / Maghreb page 1
- ▶ Session 1- Quel cadre organisationnel et éthique ? page 2
- ▶ Session 2- Quelle est l'influence des aspects socio-culturels ? page 7
- ▶ Session 3- Quelle formation pour les professionnels ? page 11
- ▶ Session 4- Quelle stratégie de santé publique en matière de prélèvement et de greffe ? page 14
- ▶ Nomination de Carine Camby page 18

Session I

► Quel cadre organisationnel et éthique ?

Organisation nationale de l'activité de prélèvement et de greffe en Tunisie

Mohcen Ayed, directeur du CNPTO, Tunis

L'activité de prélèvement et de greffe de cornée en Tunisie remonte à 1948.

La 1^{ère} réglementation de cette activité remonte à juillet 1952.

La 1^{ère} greffe rénale à partir de donneur vivant a été réalisée en juin 1986.

La 1^{ère} greffe rénale à partir de donneur cadavérique a été réalisée en juillet 1987.

Devant le développement de l'activité de greffe et de prélèvement, il est devenu indispensable d'encadrer cette activité par un texte qui prenne en compte ces nouvelles données.

La loi de 1991 est venue combler les vides juridiques.

Cette loi est fondée sur le consentement présumé de l'individu et de son entourage. Mais ce texte à lui seul n'a pas permis de développer cette activité en raison de l'absence d'une structure capable d'organiser le secteur et d'assurer la coordination.

C'est alors que fut créé le Centre National pour la Promotion de la Transplantation d'Organes (CNPTO) (loi 12 juin 1995). Parmi les objectifs qui ont été assignés à cet organisme figure la promotion de la greffe d'organes.

C'est ainsi que, pour atteindre ces objectifs, des activités ont été entreprises telles que la création de réseaux de prélèvement calqués sur le découpage universitaire du pays.

La coordination a été confiée aux médecins coordinateurs du CNPTO.

Le Conseil Scientifique a participé activement à l'élaboration des règles de bonnes pratiques qui fixent le rôle de chaque intervenant et les règles administratives et organisationnelles à suivre pour mener à bien une opération de prélèvement d'organes. Une banque des yeux a été créée en 1996 dont la gestion technique et administrative a été confiée au CNPTO par arrêté ministériel.

Une banque de tissus a été mise en place au CNPTO et est fonctionnelle depuis 2 ans. Toutes ces activités sont encadrées par des commissions spécialisées. Les résultats de leur réflexion sont soumis pour approbation au Conseil Scientifique du CNPTO.

Les résultats ne sont certes pas satisfaisants sur le plan quantitatif. Les structures mises en place et les textes élaborés finiront par aboutir aux objectifs escomptés.

Problèmes éthiques de la greffe à partir de donneurs vivants. Le programme de greffe rénale à Rabat

Leila Balafrej, service de néphrologie, Hôpital Ibn Sina, Rabat

L'insuffisance rénale terminale atteint au Maroc une population jeune : l'âge moyen des patients arrivant à l'insuffisance rénale terminale est de 40 ans.

Les moyens de traitement sont insuffisants et ne répondent pas aux besoins de la population.

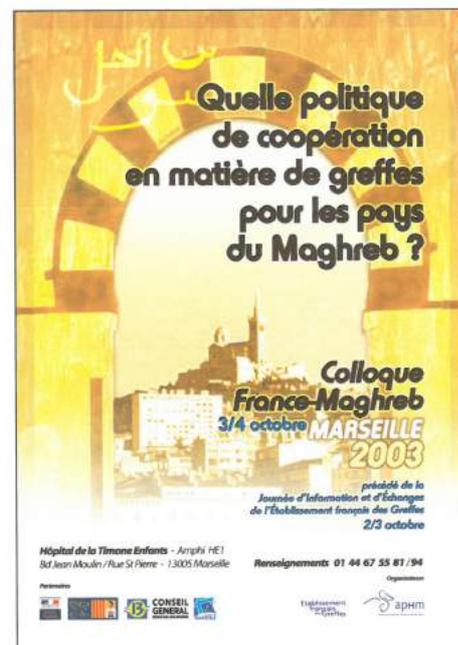
Les moyens économiques et humains ne permettent pas d'étendre à l'ensemble des patients insuffisants rénaux chroniques un traitement par hémodialyse. La dialyse péritonéale est pratiquement inexistante.

Depuis 1998, un programme de transplantation rénale a été mis en place à l'hôpital Avicenne de Rabat. Il a pu, depuis 2000, être consolidé et développé grâce à un partenariat avec l'Établissement français des Greffes et l'équipe de transplantation rénale de l'hôpital Saint-Louis de Paris.

Trente greffes rénales par rein de donneurs vivants apparentés ont été réalisées par les équipes de l'hôpital Avicenne, avec un succès dépassant 95 %.

La mise en place de ce programme de greffes rénales a un impact positif sur plusieurs points :

1. Il permet de redonner à une population de jeunes insuffisants rénaux une très bonne réinsertion familiale et sociale. Le coût financier de la greffe rénale à



long terme est bien moindre que celui de l'hémodialyse chronique poursuivie sur de longues années.

2. Tous les milieux sociaux ont pu avoir accès à la greffe rénale. Une réflexion est en cours pour l'introduction de médicaments antirejet génériques permettant la prise en charge des patients à long terme.
3. Une stratégie de prise en charge plus rigoureuse en hémodialyse découle du programme de greffe rénale, car les complications de l'hémodialyse chronique, causes de contre-indications à la greffe, sont mieux mises en relief et prévenues par les centres privés et publics d'hémodialyse.
4. Au sein du CHU Avicenne, l'ensemble des services médicaux et paramédicaux impliqués dans l'activité de greffe sont en cours d'équipement et/ou de réorganisation.
5. La perspective de mise en place d'une activité de greffe rénale à partir de donneurs décédés reste un but souhaitable à court terme avec finalisation des textes de loi, organisation des services d'accueil des donneurs potentiels et création d'un comité national de greffes. Mais d'ores et déjà, une liste d'attente de patients sans donneur vivant disponible est constituée au service de néphrologie de l'hôpital Avicenne.

Problèmes éthiques du prélèvement et de la greffe d'organes à partir de donneurs décédés : les obstacles aux prélèvements en Tunisie

Mohamed Salah Ben Ammar, service d'anesthésie-réanimation, CHU Mongi Slim La Marsa - Tunisie

INTRODUCTION

En Tunisie, plus de 15 ans après la réalisation de la première transplantation rénale, plus de dix ans après la première greffe cardiaque et plus de 5 ans après la première greffe du foie, cette activité a du mal à trouver une vitesse de croisière, faute d'organes. Un Centre National pour la Promotion de la Transplantation d'Organes (CNPTO) a été mis sur pied. Des lois, des circulaires, on ne peut plus explicites, ont été émises. Comment expliquer alors l'écart qui existe entre la position institutionnelle et l'attitude des individus envers ce problème, qu'il s'agisse d'ailleurs de professionnels ou de simples particuliers ?

Un climat d'incompréhension s'est installé. Les autorités estiment avoir donné aux médecins et au CNPTO les instruments nécessaires pour travailler. Le CNPTO considère que sa marge de manœuvre est désormais très étroite et les médecins se sentent totalement démunis face aux familles par manque de moyens humains et matériels. C'est la quadrature du cercle. Entre temps, la disparité entre la demande et les besoins s'accroissent annuellement. 1 000 nouveaux malades entrent en dialyse, et les sorties des listes d'attente ne se font que d'une seule façon.

Avec 13,5 morts encéphaliques déclarées en 2002 par million d'habitants (pmh) et 1,1 prélèvement réalisé pmh, on peut considérer qu'une révision de notre approche

est nécessaire. Tour à tour, toutes les voies ont été explorées : la religion, la communication, la sensibilisation du personnel soignant, la loi n° 99-18 du 1^{er} mars 1999 permettant l'inscription sur la carte d'identité nationale du choix des citoyens, sans résultat tangible pour le moment.

Le Dr J. Hmida, l'un des cinq médecins référents, a écrit en 2002, dans la revue tunisienne de santé militaire, que la solution consistait en une application stricte de la loi, c'est-à-dire qu'il suffisait de vérifier l'absence d'opposition au prélèvement. Dans une série s'étalant sur 62 mois, 26 prélèvements ont été faits sur 35 possibles, soit un taux de prélèvement de 74,2 % ! Mais le rapport refus de la famille sur demande d'autorisation est de 50 % ! Dans le même travail, l'auteur conclut que le faible taux de prélèvement par million d'habitants, par an < 1, s'explique par le mode de fonctionnement et d'organisation des réseaux de prélèvement. Enfin il propose le transfert des morts encéphaliques vers les grands centres, ce qui serait la meilleure solution. D'ailleurs, c'est le cas en France pour 18,2 % des prélèvements conclut l'auteur ! Bref, il est proposé une approche basée sur le consentement présumé et non sur l'adhésion de la population au don d'organes.

En réalité cet article résume bien le débat passionné qui se déroule en Tunisie depuis plusieurs années, entre les tenants d'une stricte application de la loi et ceux qui défendent une approche consensuelle avec les familles.

La réflexion qui va suivre est personnelle et n'engage que celui qui l'a faite.

ETAT DES LIEUX

Depuis 1986, une moyenne de 3 greffes rénales par an et pmh est réalisée en Tunisie (tabl. 1) contre 46,6 greffes par an

et pmh en Espagne par exemple. En ce qui concerne le cœur et le foie, cette moyenne chute à 115 par an et pmh avec des années blanches comme en 2001.

Le don d'organes à partir de donneurs en état de mort encéphalique est très faible. (tabl. 2)

2002 est une année record avec 13,5 déclarations de mort encéphalique (ME) pmh, mais ce record de déclaration relatif ne reflète certainement pas le nombre réel de ME en Tunisie. Moins de 10 % de prélèvements ont été réalisés en raison des défaillances multi viscérales, de l'âge et de séjours en réanimation. Ce faible taux est dû au fait qu'il s'agit d'une enquête demandant aux médecins de déclarer systématiquement toutes les ME. Ces résultats ne peuvent pas être utilisés pour déduire que la réanimation a été défaillante, bien que ceci ait été vrai dans certains cas. Un taux de prélèvement inférieur à 10 % n'est certainement pas non plus le témoin du refus systématique des familles mais davantage le refus ou l'absence de sollicitation de la part des médecins soignants.

En outre tous les textes de loi tunisiens sont en faveur de la greffe, mais certains passages prêtent à confusion.

La loi tunisienne est bâtie sur le principe du consentement présumé, mais le texte de loi n°91-22 du 25 Mars 1991 (voir annexes), du moins dans sa version française, est source de confusions puisqu'il est dit : "... le refus d'un tel prélèvement n'ait pas été opposé par l'une des personnes suivantes, jouissant de leur pleine capacité juridique et dans l'ordre ci après : les enfants, le père, la mère, le conjoint, les frères et sœurs, le tuteur légal. Le prélèvement ne peut être effectué même avec le consentement de l'une de ces personnes lorsque le refus à de tels prélèvements a été opposé par l'une d'elles venant en rang plus proche ou par

Tableau 1 - Greffes d'organes réalisées en Tunisie depuis 1986

	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	00	01	02
Rein	06	29	17	13	15	11	19	29	26	36	26	33	41	31	39	37	35
Foie	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	1	3	0	2
Cœur	0	0	0	0	0	0	0	2	1	2	2	2	3	1	1	0	0

Tableau 2 - Taux de déclaration et de prélèvement depuis 1998

Années	1998	1999	2000	2001	2002
Déclarés	13	38	57	58	135
Prélevés	7	8	10	9	11

le plus âgé des enfants ou des frères et sœurs du défunt..."

La loi n° 99 - 18 du 1^{er} mars 1999 (Journal officiel de la république tunisienne, 5 mars 1999 p : 347) stipule que la mention donneur d'organes peut être portée sur la carte d'identité nationale. Il est intéressant de constater que, pour de multiples raisons, peu de citoyens font porter sur leur carte d'identité nationale (CIN) cette mention !

La mort encéphalique a été clairement définie et reconnue par la circulaire du ministre de la santé publique N° 1048 en date du 1^{er} Août 1991 (voir annexe). Cette circulaire précisait dans sa première version que l'arrêt du cœur faisait partie des signes de mort encéphalique.

Le manque de professionnalisme de l'ensemble des intervenants : l'inexpérience relative, en matière de culture du don d'organes et des prélèvements, de tous les intervenants tunisiens peut expliquer une grande partie des difficultés que nous rencontrons. En essayant de décomposer la chaîne du prélèvement, on constate tout d'abord que le processus d'annonce du décès à la famille est totalement laissé à l'appréciation du médecin traitant. Le délai d'attente n'est pas conditionné par l'état du donneur, il n'y a pas de lieu prévu pour voir les familles. Pratiquement, au sein d'une institution, aucun médecin ne peut dépister systématiquement les donneurs potentiels. Il n'y a pas un accès automatique à cette information, notamment dans les grands centres. Or ces centres fournissent le plus grand nombre d'organes (Sheehy E, Conrad SL, Brigham LE et al *Estimating the number of potential organ donors in the United States. N Engl J Med* 2003 : 349 : 667-74). Ces professionnels, quand ils ont été désignés (deux à Sfax, un à Monastir et un à Sousse) n'ont pas la formation à l'emploi et notamment à l'accueil des familles considéré aujourd'hui comme la pierre angulaire du processus de don. Les résultats des prélèvements faits en témoignent.

L'ORGANISATION

Le Centre National pour la Promotion de la Transplantation d'Organes (et pas les tissus) a été créé en 1994, le premier directeur général a été désigné en 1996 et l'équipe médicale a commencé à travailler en 1998. Ses missions sont claires, il doit :

- lutter contre la pénurie par l'information ;
- organiser l'activité de prélèvement ;
- veiller à l'égalité d'accès aux greffons ;
- gérer les listes d'attente et le registre du refus ;

- contribuer au réexamen de la loi de bioéthique ;
- assurer la sécurité sanitaire ;
- poursuivre l'évaluation des greffes.

Il a mis en place une logistique, un dispositif permettant d'établir des relations entre les établissements de santé participant au prélèvement et à la greffe d'organes. Le CNPTO a divisé la Tunisie en 3 zones : nord, centre, sud.

Zone nord : trois pôles de coordination hospitalière :

- Hôpital Charles Nicolle
- Hôpital militaire de Tunis
- Hôpital Mongi Slim de La Marsa

Zone centre : deux pôles de coordination hospitalière :

- Hôpital Sahloul de Sousse
- Hôpital F. Bourguiba de Monastir

Zone sud : un pôle de coordination hospitalière :

- Hôpital H. Bourguiba de Sfax

Avec un réseau de communication et un tableau de garde permettant de signaler un sujet en état de mort encéphalique (réfèrent, coordination hospitalière, médecins du donneur) et un BIP dans les régions :

Tunis	1790	21217
Sousse	1790	22051
Monastir	1790	22053
Sfax	1790	22047

Le CNPTO collabore avec :

a) Les médecins des donneurs potentiels :

Par définition, leur nombre est difficile à définir. Mais l'hostilité non déclarée d'une majorité du corps soignant au prélèvement d'organes rend l'identification des opposants difficiles. Ces médecins font bénévolement ce travail : ils doivent être accessibles en service normal et hors service normal, s'assurer que l'EEG est plat, que le PV de constat de mort est établi. Ils vérifient que la mention donneur est portée sur la CIN et que l'administration a établi le document de non opposition. Ils s'assurent qu'on a vérifié qu'il n'existe pas d'interdiction légale ni de contre indication médicale, ils vérifient au cas échéant qu'on a obtenu le consentement du tuteur légal (mineur). Ils recueillent les données du dossier donneur et vérifient leur transmission au coordonnateur national. Ils fournissent au CNPTO les informations permettant

l'évaluation de l'activité de prélèvement. Et aucune reconnaissance matérielle n'a été prévue pour ce travail ! Pourquoi un médecin, qui, quotidiennement, estime à tort ou à raison qu'il exerce dans des conditions difficiles et pour un salaire insuffisant, ferait-il toutes ces démarches ?

b) Les médecins référents :

Ils sont cinq médecins universitaires pour la Tunisie : Taieb ben Abdallah, Mounir Bouaziz, Jalel Hmida, Mourad Gahbiche, MS Ben Ammar. Ils ont été désignés par le directeur général du CNPTO. Théoriquement, ils devraient être rémunérés par une indemnité pour les gardes. En pratique ils sont bénévoles. Ils définissent l'organisation générale de prélèvement dans leur établissement, ce qui n'a pratiquement jamais été fait. Ils informent et forment le personnel de l'établissement aux règles de bonnes pratiques, ce qui est fait de façon très épisodique. Ils établissent des relations avec les autres partenaires et vérifient la CIN du donneur. Ils font établir l'attestation de non opposition, s'assurent du respect des règles de bonnes pratiques et essayent d'obtenir le consentement du tuteur légal en cas de prélèvement sur le mineur. Bref le médecin référent est en quelque sorte un représentant du CNPTO dans son établissement. Mais il ne dispose que de très peu de moyens pour accomplir les missions énumérées ci-dessus, de plus ils sont pour la plupart surchargés par leur travail quotidien.

c) Les médecins préleveurs :

Ils perçoivent mal le bénéfice qu'ils peuvent tirer en s'investissant plus pour que les prélèvements se fassent. Souvent, l'organisation du prélèvement devient une sorte de course d'obstacle. Très rapidement la situation de médecin préleveur devient pour lui une injustice, et il cherche à devenir un médecin greffeur.

Souvent l'équipe qui va greffer (médecins, panseurs, matériel...) assure ce rôle.

d) Le personnel paramédical et la coordination hospitalière :

Ils manifestent dans leur ensemble très souvent une hostilité déclarée au prélèvement d'organes. La coordination hospitalière est assurée par un surveillant désigné par le directeur général du CNPTO sur proposition de la CME et après accord de son chef de service et du directeur de l'établissement de santé. Il devrait théoriquement être rémunéré en heures supplémentaires, en réalité cela ne s'est jamais fait. Il assure ses fonctions sous l'autorité du directeur de l'établissement.

Il effectue les démarches administratives et s'assure que les examens obligatoires ont été réalisés et transmis aux équipes de prélèvement. Un ou deux éléments ont réussi à s'imposer mais le faible taux de prélèvements dans leurs institutions démontre qu'ils ne peuvent pas changer la donne.

e) Le médecin coordinateur national :

Nous avons en Tunisie, 0,8 pmh médecin coordinateur national. Ils sont donc huit médecins à plein temps (4 à Tunis, 2 à Sfax, un à Sousse et un à Monastir). Ils sont sensés se déplacer dans tous les hôpitaux autorisés à faire des prélèvements d'organes et/ou de tissus. Nous (la coordination hospitalière ou les médecins du donneur) devons les informer en temps réel de l'éventualité d'un prélèvement. Ils s'assurent du respect des modalités du constat de décès, de l'absence de refus sur la CIN et du respect de la sécurité sanitaire. Ils sont sensés intervenir en cas de difficultés administratives, juridiques, logistiques ou médico-techniques. Ils synchronisent avec la coordination hospitalière les étapes du prélèvement et le transport des greffons. Ils centralisent les informations concernant le donneur et les conditions de prélèvement. Enfin, ils veillent à l'application des règles de répartition et d'attribution des greffons.

LE FAIBLE NOMBRE D'ÉQUIPES CHIRURGICALES ET MÉDICALES

Seules trois équipes de transplantation rénale (Tunis : 1, Monastir : 1, Sfax : 1) existent en Tunisie. De ce fait la sollicitation est moins importante lorsque le nombre de greffeurs potentiel est faible. De même que les services de neuro chirurgie et les services d'anesthésie réanimation sont peu nombreux. Ils ont des difficultés à avoir une équipe médicale stable et des moyens humains suffisants. Les SAMU sont théoriquement présents sur tout le territoire national mais les capacités d'intervention des SMUR sont faibles et souvent encore les ramassages se font par des voitures particulières. Le déficit dans les autres spécialités connexes, notamment lors des séances de garde : la radiologie, la neurophysiologie, les électroencéphalographistes, les laboratoires..., est patent ; certaines régions se plaignent de manques qui perturbent grandement l'activité de prélèvement. Les problèmes de logistique sont courants : faire certains examens complémentaires à toutes heures du jour ou de la nuit, comme les HIV, Hépatites B et C, Syphilis, CMV, EBV, Toxoplasmose, Herpes nécessite l'intervention person-

nelle du médecin du CNPTO. Il en est de même pour les scanners, l'échocardiographie...

UNE POLITIQUE DE COMMUNICATION CONFUSE

L'absence de stratégie de communication claire, vis-à-vis du corps soignant, du public, et des religieux est évidente. La greffe a été plus médiatisée que le don. De fait, tout le monde ou presque, est en faveur de la greffe. Cette activité est survalorisée, exploitée par tous les intervenants, mais très peu de personnes sont en faveur du don !

La religion a été souvent utilisée par tous, pourtant plusieurs Fetwas ont été émises par les organismes islamiques et les Muftis de différents pays musulmans. Le don d'organes et la mort encéphalique ne posent aucun problème pour l'Islam en tant que religion depuis plus de 20 ans. S'agit-il d'un problème d'interprétation personnelle des règles religieuses équivoques au premier abord, de croyances culturelles et populaires ou d'une mauvaise éducation de la population qui reste encore dans l'ignorance de certaines questions de santé ?

En fait, pour l'Islam, il n'y a pas d'autorité religieuse suprême, ni de clergé habilité à imposer une interprétation des préceptes de la religion à laquelle seraient tenus tous les musulmans, à l'instar du Vatican pour les catholiques. C'est une difficulté qu'il faut savoir contourner, mais je ne pense pas que la solution consiste à mettre la religion musulmane en exergue chaque fois qu'on parle de don d'organes dans un pays musulman.

La communication sur le consentement exprès ou explicite et sur les règles de répartition des organes est insuffisante et le corps soignant lui-même les ignore. L'absence de programme de formation spécifique à la Tunisie sur le modèle de "Transplant Procurement Management" ne facilite pas la communication au sein des hôpitaux et encore moins avec la population. Les malades sont très revendicatifs et pensent souvent que l'institution hospitalière ne met pas à leur disposition les moyens nécessaires pour les soigner. De ce fait, la relation médecin malade au sein des hôpitaux publics est inexistante ou presque.

En pratique, le fonctionnement des réseaux de communication entre les équipes en charge du prélèvement et de la greffe est très aléatoire.

CONCLUSION

La Tunisie a la chance d'avoir mis en place une grande partie des pièces d'un puzzle extrêmement complexe mais les obstacles au prélèvement restent importants. Ils sont inhérents à l'inexpérience de tous. Réaliser un audit afin d'ajuster le tir s'impose à cette étape de notre expérience.

Paradoxalement en Tunisie, c'est le corps soignant qui est en retrait par rapport aux politiques sur le sujet du don et de la greffe.

Ceux qui sont convaincus que la greffe constitue une solution thérapeutique incontournable, doivent réfléchir à la mise en place d'un dispositif humain dans les établissements de santé pour tendre vers la professionnalisation de toutes les étapes du don. C'est la responsabilité de tous.

L'énergie dépensée et les moyens utilisés n'en seront que valorisés et surtout plus efficaces et nous gagnerons en crédibilité.

Pour en savoir plus :

Akgu`S, Tokalak I, Erdal R. Attitudes and Behavior Related to Organ Donation and Transplantation : A Survey of University Students. Transplantation Proceedings, 34, 2009-2011 (2002)

Akgu`S, Bilgin N, Tokalak I, Kut A, Haberal M. Organ Donation : A Cross-Sectional Personal Views of Turkish Health Care. Transplantation Proceedings, 35, 1273-1275 (2003)

Capron A M. Reexamining Organ Transplantation LLBJAMA, January 17, 2001 - Vol 285, No. 3

Emson H E. It is immoral to require consent for cadaver organ donation : No one has the right to say what should be done to their body after death. J Med Ethics 2003 ; 29 : 125-127

English V, Sommerville A. Presumed consent for transplantation : a dead issue after Alder Hey ? J Med Ethics 2003 ; 29 : 147-152

Jafri T, Tellis V. Attitudes of High School Students Regarding Organ Donation. Transplantation Proceedings, 33, 968-969 (2001)

Kennedy I, Sells R A, Daar AS, Guttmann RD, Hoffenberg R et coll. The case for "presumed consent" in organ donation for the international Forum for Transplant Ethics. Lancet 1998 ; 341 : 1650-52

Kirklin D. The altruistic act of asking. J Med Ethics 2003 ; 29 : 193-195

Organ Donation and Treatment of the Multi-Organ Donor. Curr Probl Surg, May 2003

Sheehy E, Conrad SL, Brigham LE et al. Estimating the number of potential organ donors in the United States. *N Engl J Med* 2003 ; 349 : 667-74

Shih F J et al. Impact of Cadaveric Organ Donation on Taiwanese Donor Families During the First 6 Months After Donation. *Psychosomatic Medicine* 63 : 69-78 (2001)

Siminoff L A, Lawrence R H Knowing Patients' Preferences about Organ Donation : Does it Make a Difference ? *J Trauma*. 2002 ; 53 : 754 -760.

Vane D W, Sartorelli K H, Reese and Jeffery. Emotional Considerations and Attending Involvement Ameliorates Organ Donation in Brain Dead Pediatric Trauma Victims. *J Trauma*. 2001 ; 51 : 329 -331.

Wendler D, Dickert N, The Consent Process for Cadaveric Organ Procurement How Does It Work ? How Can It Be Improved ? *JAMA*, January 17, 2001 - Vol 285, No. 3 329

Williams MA et al. The physician's role in discussing organ donation with families. *Crit Care Med* 2003 ; 31 : 1568 -1573

ANNEXES

Loi n°91-22 du 25 Mars 1991

Art.1. L'intégrité physique de la personne humaine est garantie.

Le prélèvement et la greffe d'organes sont soumis aux dispositions de la présente loi.

Art.2. En vue d'une greffe dans un but thérapeutique, sur un être humain, un prélèvement peut être effectué sur une personne vivante à condition que le donneur soit majeur, jouissant de toutes ses facultés mentales, de sa capacité juridique et qu'il y ait librement et expressément consenti.

Art.3. Des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne à condition qu'elle n'ait pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement et qu'après son décès, le refus d'un tel prélèvement n'ait pas été opposé par l'une des personnes suivantes, jouissant de leur pleine capacité juridique et dans l'ordre ci-après :

- les enfants,
- le père,
- la mère,
- le conjoint,
- les frères et sœurs
- le tuteur légal.

Le prélèvement ne peut être effectué même avec le consentement de l'une de ces personnes lorsque **le refus à de**

tels prélèvements a été opposé par l'une d'elles venant en rang plus proche ou par le plus âgé des enfants ou des frères et sœurs du défunt.

Le prélèvement d'organes du cadavre d'un mineur ou d'un incapable ne peut être effectué en vue d'une greffe qu'après le consentement de son tuteur légal.

Modalités et procédures de prélèvement et de greffe d'organes

Art.10. La personne qui entend de son vivant, s'opposer à un prélèvement sur son cadavre, peut exprimer son refus par acte écrit et légalisé, déposé au greffe du Tribunal de première instance dans lequel se trouve le ressort de la résidence du donneur et qui doit, sans délai, informer de ce refus tous les établissements hospitaliers autorisés à effectuer des prélèvements et des greffes d'organes.

Lesdits établissements doivent consigner ce refus sur un registre tenu à cet effet.

La personne qui a exprimé son refus peut le rappeler à la direction de l'hôpital au moment de son admission.

Art.11. Le refus exprimé par l'une des personnes mentionnées à l'article 3 de la présente loi peut être fait auprès de la direction de l'établissement hospitalier où le décès a eu lieu et ce avant tout prélèvement. Ce refus est consigné sur le même registre où le déclarant appose sa signature.

Art.12. Avant de procéder à un prélèvement sur un cadavre, le médecin auquel incombe la responsabilité de ce prélèvement doit s'assurer auprès de la direction de l'établissement hospitalier que le défunt, de son vivant, ou l'une des personnes visées à l'article 3 de la présente loi après son décès, ne s'y était pas opposé.

Art.13. Les prélèvements et les greffes mentionnés aux articles 2 et 3 de la présente loi ne peuvent être effectués que dans les établissements publics autorisés à cette fin par arrêté du ministre de la santé publique.

Art.15. Aucun prélèvement à des fins thérapeutiques ne peut être effectué sur un cadavre sans qu'il y ait constat de décès. La mort est constatée :

- a) par deux médecins hospitaliers qui ne font pas partie de l'équipe qui effectuera le prélèvement et la greffe.
- b) conformément aux règles communément admises et en usage en milieu médical. Le ministre de la santé publique fixe par décision les méthodes et les signes devant être retenus et indiquant la

survenance de la mort d'une manière irréversible et notamment l'arrêt des fonctions cérébrales.

Les deux médecins qui procèdent au constat de la mort en établissent un procès-verbal, signé par eux et précisant la date, l'heure, la cause et les moyens de constatation du décès.

Loi n° 99-18 du 1^{er} mars 1999 : Journal officiel de la république tunisienne, 5 mars 1999 p : 347 : carte d'identité nationale

Décision définissant la mort

La mort encéphalique (ME) est clairement reconnue en Tunisie.

Circulaire du ministre de la santé publique N° 1048 en date du 1^{er} Août 1991.

Le ministre de la santé publique Vu la loi n°91-22 du 25 Mars 1991 relative au prélèvement et à la greffe d'organes humains et notamment son article 15 :

Vu le rapport en date du 30 Juillet 1991 établi par la commission médicale chargée de définir les critères diagnostiques de la mort d'une façon générale et plus particulièrement en vue de prélèvement d'organes dans un but de transplantation Décide :

Article 1^{er} : les méthodes et les signes devant être retenus et indiquant la survenance de la mort d'une manière irréversible et notamment l'arrêt des fonctions cérébrales obéissent aux principes et critères suivants :

Définition de la mort

... on peut définir la mort comme étant l'arrêt irréversible des fonctions vitales spontanées, c'est à dire des fonctions respiratoires, cardiaques et cérébrales.

Il est rappelé que seul un docteur en médecine est habilité à constater la survenue de la mort. Toutefois, celle-ci ne peut être déclarée qu'après avoir utilisé tous les moyens thérapeutiques appropriés disponibles.

A ce stade, le médecin peut décider la suspension des manœuvres de réanimation ou leur maintien en vue d'un prélèvement éventuel d'organes.

Enquête sur les sujets en état de coma grave en Tunisie

Chokri Kaddour, Service d'anesthésie-réanimation, Institut National de Neurologie - Mylène Ben Hamida, CNPTO, Tunis - Philippe Tuppin, Etablissement français des Greffes, Paris

La Tunisie a mis en place l'activité de prélèvement d'organes et de tissus sur

personnes décédées au début des années 1990 et le Centre National pour la Transplantation d'Organes (CNPTO) a été créé en 1995 et a débuté son activité en 1998. Si l'activité de prélèvement et de greffe de cornées atteint un niveau satisfaisant, il n'en est pas de même pour celle de prélèvement d'organes qui stagne à 1 donneur prélevé pmh alors que l'objectif fixé pour 2004 est de 4 pmh. De nombreuses causes sont évoquées pour expliquer cette situation. Afin de mieux cerner le potentiel de donneurs et leurs caractéristiques, une étude "coma" a été mise en place par le CNPTO avec son Conseil Médical et Scientifique et la Commission de la Mort Encéphalique. Cette étude s'est déroulée au sein de l'ensemble des services de réanimation et d'urgences des hôpitaux tunisiens du 01/05/2002 au 31/07/2002. Les médecins correspondants de l'enquête dans chaque site devaient adresser au CNPTO une fiche sur chaque patient hospitalisé présentant un coma avec un score de Glasgow inférieur ou égal à 8. Cette fiche devait décrire les principales caractéristiques

du malade et son devenir avec la notification d'une mort encéphalique.

Les services de 24 hôpitaux sur les 44 sollicités ont rapporté un total de 286 malades : 66,1 % d'hommes, avec deux pics d'âge : 32,5 % de moins de 40 ans et 46 % de plus de 60 ans. Cette distribution de l'âge s'explique par celle des causes du coma : 40,5 % de traumatismes dont 33,2 % liés à un accident de la voie publique, 17,5 % d'accident vasculaire cérébral (AVC) et 42 % de causes autres. Parmi elles, 25 % avaient un score de Glasgow inférieur à 5 et 44,8 % égal à 7 ou 8. Le score de Glasgow était plus faible pour les "autres" causes que pour les AVC et les traumatismes. Parmi ces malades, 28 % provenaient des urgences, 21,3 % du SAMU, 19,2 % d'un autre service et 24,8 % d'une provenance "autre". Concernant leur devenir, 126 sont décédés (44,8 %) dont 9 dans un état de mort encéphalique suspectée cliniquement, 8,5 % ont été remis à leur famille ce qui équivaut à un décès à domicile, et 41,6 % se sont améliorés (5,1 % sont toujours

hospitalisés à la fin de l'enquête). Selon les causes de coma, sont décédés : 58,2 % des causes "autres", 76 % des AVC et 38,8 % des traumatismes. Selon le score de Glasgow, la mortalité est plus élevée parmi les scores de Glasgow faibles : 4 (65,3 %) et 3 (80 %). Parmi les 9 décès en ME, seuls 3 ont eu une confirmation paraclinique sans précision des examens effectués. Aucun des neuf décès n'a été déclaré au CNPTO.

Ces résultats sont en faveur d'un potentiel élevé de donneurs. En effet, des études similaires ont rapporté une fréquence des signes cliniques de ME de l'ordre de 20 % chez les patients traumatisés avec un score de Glasgow inférieur à 8, et de 33 % chez ceux avec un AVC. Il existe très certainement un manque de recensement des donneurs potentiels et de recherche de signes cliniques de mort encéphalique chez les malades en coma. Ceci peut être lié à un manque de motivation des équipes comme en témoigne l'absence d'appel au CNPTO pour les ME suspectées et diagnostiquées.

Session 2

► Quelle est l'influence des aspects socio-culturels ?

Deuil dans les sociétés maghrébines

Riadh Ben Rejeb, professeur de psychologie clinique, Université de Tunis⁽¹⁾

Parler de deuil dans les sociétés maghrébines invite à parler de la mort (en tant que *notion* et *vécu*) dans les sociétés arabo-musulmanes d'une façon générale. C'est pourquoi l'auteur développe dans l'ordre les aspects suivants :

- 1/ Qu'est-ce que la notion de *culture*, et quelles sont les principales spécificités de la culture arabo-musulmane ?
- 2/ La conception religieuse "officielle" de la mort et du deuil telle que décrite essentiellement dans le Coran puis par la Sunna (paroles et conduites du prophète),
- 3/ Les croyances populaires et les rituels tournant autour de la mort et du

deuil dans les sociétés maghrébines traditionnelles,

- 4/ Les croyances et pratiques tournant autour de la mort et du deuil dans le Maghreb actuel (le Maghreb étant une entité géographique, historique, politique et sociale qui "évolue" dans le temps).

La conclusion de l'intervention conduit à avancer brièvement les raisons (individuelles ou collectives) conscientes et inconscientes qui peuvent être à l'origine des "résistances" au don d'organes.

Le poids des *croyances* religieuses, même a minima, dans la gestion de la vie quotidienne de l'individu maghrébin, peut expliquer en partie la différence d'attitude et de perception de la mort (et du don d'organes) entre d'une part, l'univers musulman par rapport à l'univers occidental, et d'autre part entre les pays musulmans.

Les prélèvements d'organes sur personne décédée : approche des familles musulmanes

Daniel Maroudy, France Roussin, Francine Quillait, François Mourey
Coordination hospitalière. Département d'anesthésie-réanimation, Hôpital Saint-Louis, Paris

Pour réaliser un prélèvement d'organes en France, il faut se conformer aux dispositions juridiques et administratives prévues à cet effet. C'est donc la loi qui fixe les conditions, les modalités et les règles à observer.

Normalement, la loi s'appuie sur un large consentement éthique dans la société et des données scientifiques validées. La loi par définition s'impose à tous.

Mais pour une partie de la population, il y a, à côté de la loi, d'autres instances normatives qui participent à l'organisation de la vie sociale. Elles peuvent ou doivent

(1) Professeur de psychopathologie clinique à la Faculté des Sciences Humaines et Sociales de Tunis.

s'exprimer sur la question du prélèvement d'organes. Parmi ces instances il y a les religions.

L'INFLUENCE DE LA RELIGION SUR LA QUESTION DU PRÉLEVEMENT D'ORGANES

La religion participe à l'éducation et à l'accompagnement de la vie spirituelle d'un grand nombre de personnes. Elle propose des valeurs, peut éclairer un raisonnement, inspirer une décision... Bref la religion peut influencer le mode de pensée et les attitudes de vie. Certains peuvent faire de la religion leur première instance de normes.

En France, la plupart des religions se sont exprimées sur le prélèvement d'organes. Certains points de vue figurent dans le rapport BIOULAC relatif aux consultations pour les lois de bioéthique du 29 juillet 1994. De nombreuses interventions dans les médias ont permis à des responsables religieux d'intervenir sur la question. Aucune religion en France n'a prononcé d'hostilité à l'égard du prélèvement d'organes à visée thérapeutique sur personne décédée.

Toutefois à l'intérieur des religions il y a des courants de pensée ou des sensibilités qui manifestent leurs réticences ou leur opposition formelle. Et puis un certain nombre de fidèles ne partagent pas systématiquement la position adoptée par les responsables de leur communauté en faveur des prélèvements.

L'influence de la religion peut se faire de manière graduée mais que l'on peut regrouper en trois niveaux :

- certaines personnes reçoivent une éducation ou font leur apprentissage dans un environnement de valeurs religieuses. Sans être attachées aux croyances, elles peuvent s'inspirer de ces valeurs lors d'un dilemme de conscience ou d'un événement psychologique douloureux. Ces valeurs constituent un recours moral en l'absence d'autres points d'appui.
- pour d'autres, croyants et pratiquants, la religion est non seulement une source de spiritualité et d'assistance morale, mais c'est aussi un lieu d'obéissance et de respect. On se conforme à l'esprit des textes ou à leur interprétation et, dans le doute, certains s'abstiennent.
- enfin, il y a ceux pour qui la religion est un guide absolu et définitif. Les préceptes et les interdits sont à suivre de façon stricte et assidue. Hors de la religion, point de salut pour ces fidèles dont le recours aux textes et à la doctrine reste la règle.

APPROCHE DES FAMILLES MUSULMANES : NOTRE EXPERIENCE

Comment percevons-nous dans notre expérience la religion musulmane face à la question du prélèvement d'organes et quels sont les aspects que nous prenons en considération pour l'approche des familles ?

1) La religion musulmane de France et le prélèvement d'organes

Nous n'avons pas connaissance d'opposition affichée par des autorités religieuses sur le thème du prélèvement d'organes, tout au moins officiellement.

Les documents et les discours traitant de la question observent en général un assentiment clair, parfois modéré ou assorti de recommandations et de précautions.

A côté de cette position officielle on note, lors de rencontres ou de débats confidentiels et plus généralement avec les familles, l'expression de réticences ou d'oppositions manifestes.

Dans la plupart des motifs donnés, il y a la fidélité à la tradition, la croyance et le respect des textes.

On constate que les positions opposées et en faveur du prélèvement se réclament des mêmes sources : le droit musulman scriptural et doctrinal.

Les positions sur la question du prélèvement d'organes pourraient se répartir selon deux grands courants de pensée :

- un courant traditionaliste attaché aux textes et à leur interprétation. Ce courant serait plutôt opposé au prélèvement.
- un courant modéré qui, tout en restant attentif aux traditions, a une lecture et une position plus ouverte. Il est plutôt favorable au prélèvement.

En fait, entre et à la périphérie de ces deux courants, nous observons une mosaïque de points de vue qui va de l'opposition forcenée à l'exhortation en faveur du prélèvement d'organes.

Nous relevons, dans cette diversité d'expression, davantage de réticences et de refus que d'opinions favorables. Cette diversité se révèle aussi bien dans les arguments que dans les raisonnements des familles.

Nous avons pour règle éthique de ne pas réfuter leur qualité. Nous respectons leur motif, leur nature et leur fondement.

Si nous observons que le défaut d'information pèse souvent dans la construction de l'opinion, les positions en faveur ou

contre le prélèvement d'organes s'appuient aussi sur des attitudes spirituelles profondes et des raisonnements sincères et cohérents.

Nous proposons d'aborder ici dans les grandes lignes trois aspects qui retiennent notre attention lors des relations avec les familles de confession ou de sensibilité musulmane. **Certains points sont observés à l'identique dans d'autres courants de pensée.**

2) Les aspects retenus dans nos relations

Nous avons toujours à l'esprit que toutes les familles méritent de façon élevée le même respect et la même sollicitude.

a) Le rôle de la famille

L'expression de volonté favorable du défunt ou la possession d'une carte de donneur est rarement retrouvée. La possibilité ou non de réaliser le prélèvement se décide donc avec la famille.

Celle-ci se présente le plus souvent comme héritière du corps. Dans la communauté musulmane, la personne décédée appartient à la famille ou à la communauté. Ce qui lui donne des droits et des devoirs.

Ainsi l'inhumation fait partie des obligations de solidarité dans le fonctionnement collectif et social. Cette entraide familiale est assidûment observée en France.

Cela conduit aussi les familles à intervenir sur le devenir du corps et à se prononcer collectivement sur la question d'un éventuel prélèvement d'organes.

Dans sa vocation, la famille est aussi garante de l'observation des rituels et des règles traditionnelles à l'égard du mort et de sa sépulture. Les rituels (prières, toilettes) sont vécus comme des impératifs spirituels tant au bénéfice du défunt que pour la paix intérieure des familles. Support psychologique, condition pour préparer l'entrée dans l'au-delà, les rituels produisent des effets et des messages symboliques qui ne peuvent être troublés ou entravés par l'acte de prélèvement d'organes.

Il nous revient alors de trouver avec la famille l'étroit chemin des conditions pour concilier ces rituels avec le prélèvement. Le temps de la discussion peut être long et bien souvent infructueux pour le prélèvement.

La distribution et la hiérarchisation des rôles dans la famille donnent le plus souvent la prééminence au père ou au grand frère. Mais l'avis de la mère pour un éventuel prélèvement est souvent décisif.

“Donner un avis favorable sans ou contre l’avis de la mère... jamais elle ne nous pardonnerait” nous dit-on. L’avis de la mère a une résonance morale et affective dans la famille et sans doute une signification aussi dans le fonctionnement social.

A défaut de famille ou avec leur consentement, nous recherchons parfois le concours des responsables religieux de la mosquée. A Paris, nous avons cette possibilité. Avec les précautions et les limites qu’il se donne, le responsable religieux sert de médiateur et de garant entre la famille et nous. La mosquée peut aussi se charger des pratiques rituelles.

Enfin, le nombre de personnes présentes peut être une difficulté. Discernement et tact sont nécessaires pour choisir celles (2 personnes) avec qui le dialogue doit se nouer et qui seront nos points d’appui ou nos relais.

b) Le rapport à la mort

La mort d’un proche est un drame affectif et moral sans égal dans toute communauté humaine. La plupart des cultures ont développé des philosophies et mis en place des pratiques pour appréhender la mort et accompagner les peurs et les douleurs qu’elle provoque. Par exemple, pour beaucoup de croyants musulmans Dieu donne la vie et la reprend. La mort n’est pas un achèvement, c’est un passage, une transition. Il y a ici, comme dans les autres religions révélées une forte espérance de résurrection et la perspective d’une vie éternelle après la mort.

Cette promesse de résurrection aide psychologiquement certains.

Pour accepter la mort, certains veulent aussi la voir, la constater par les signes qui l’attestent. Pour beaucoup et plus qu’on ne le pense dans le monde hospitalier la certitude de la mort reste liée à la cessation définitive de tout signe de vie.

La mort encéphalique pose le problème de la visibilité de la mort. Sa compréhension et son acceptation sont bousculées par des “réflexes” de doute voire de suspicion que le poids des croyances et l’imaginaire avivent et traduisent en refus : refus de croire à la mort et refus d’un éventuel prélèvement.

Certains responsables religieux en France et des instances inter islamiques acceptent la définition scientifique de la mort. Quelques familles reconnaissent aux médecins la compétence et la responsabilité pour le diagnostic de la mort.

Leur confiance dans la science, leur respect du médecin et leur degré d’information sur la question participent à cette attitude.

Mais de nombreuses familles requièrent l’arrêt complet et conjoint des fonctions vitales pour admettre la mort.

Pour celles-là, l’exposé de documents médicaux lors du dialogue, le débranchement momentané du ventilateur, le concours d’une personne influente de la famille sont des aides dans certains cas, mais en vérité nous n’avons pas d’outil, ni de méthode établie pour convertir la décision des familles.

c) Le corps comme instance sacrée

L’homme est une création divine. Cela donne au corps un statut sacré. Il ne peut faire l’objet d’aucune manipulation.

Le respect de l’intégrité corporelle est une règle pour la plupart des familles. Ce qui fait de l’autopsie et de l’incinération des pratiques exceptionnelles (aspect médico-légal et sécurité sanitaire). Les familles sont attachées à l’idée du corps entier et au retour à la terre.

Certaines familles admettent que le respect du corps n’est pas incompatible avec le prélèvement d’organes. C’est la manière dont le corps est traité qui prévaut. Il doit être traité avec respect.

L’équipe médicale doit faire preuve d’une moralité élevée.

La décision du prélèvement d’organes soulève parfois la question de l’appartenance du corps.

Pour certains, le corps appartient à son créateur. L’homme n’en est pas propriétaire. Il n’en est que l’usufruitier. Il doit en prendre soin et ne peut en faire don. Pour d’autres, les volontés du défunt doivent être recherchées et respectées. Chacun est responsable de ses actes. Mais les volontés du défunt sont rarement connues.

Cela ne facilite pas pour autant l’application du concept de consentement présumé prévu par la loi.

Les familles ne comprennent pas et n’acceptent pas cette possibilité : “on ne prend pas ce qui ne vous a pas été donné” nous dit-on. Les membres de la famille se donnent pour droit et pour devoir de faire respecter leur propre conception. C’est plus l’éthique collective que les volontés du donneur qui prévalent.

Conclusion

Nous avons pour habitude d’envisager le prélèvement d’organes avec le consentement de la famille.

La nécessité des vies à sauver ou à restaurer, la solidarité communautaire, le respect des traditions sont les points d’appui du dialogue. L’expérience de l’équipe de coordination et les valeurs qui l’animent sont aussi des facteurs décisifs.

Le don et la transplantation d’organes dans les médias publics

Anwar Cherkaoui, service de communication, CHU Rabat-Salé, Président de l’Association Marocaine d’Information Médicale (AMIM)

La place qu’occupe le don et la greffe d’organes dans les médias grand public (presse écrite, radio, télévision, internet...), ainsi que toutes les problématiques liées au vécu quotidien des malades, dont la survie est intimement liée à cette alternative thérapeutique qu’est la transplantation, procède d’une démarche scientifique globale de communication et de marketing.

Elle se base essentiellement sur le sondage et la mesure de l’intérêt qu’accordent les médias à la santé et à la médecine.

Cette approche vise en outre à montrer que les blouses blanches de façon générale et les équipes de transplantation en particulier, interviennent peu à travers les médias, dans l’objectif de promouvoir une information médicale correcte et pertinente.

Car c’est la seule issue qui pourra contribuer efficacement au changement des connaissances, des attitudes et des comportements des gens vis-à-vis du don et de la greffe d’organes.

“Le don et la transplantation d’organes dans les médias publics” pose des questions et s’interroge sur les causes réelles, qui font que les médecins marocains et maghrébins communiquent peu, voire mal.

Cette constatation part du principe qu’aujourd’hui encore, certains professionnels de la santé pensent que, plus d’informations données aux malades, c’est plus d’embêtements, alors que plus d’hermétisme, c’est plus de pouvoir.

“Le don et la transplantation d’organes dans les médias publics”, lance une réflexion, pour éviter au médecin de tomber dans

le sensationnel ou dans le publicitaire, sans faillir à sa noble mission d'information, de communication et d'éducation sur des thèmes cruciaux de santé.

Cette intervention ambitieuse de soulever les enjeux majeurs d'une bonne communication, pour mieux promouvoir le don et la transplantation d'organes. Le but est une meilleure prise en charge des malades, dont l'issue heureuse de leur état est cette possibilité thérapeutique.

Un article de presse ne peut espérer atteindre et influencer ses lecteurs que s'il respecte certains ingrédients : véhiculer une information correcte, permettre une orientation justifiée des patients, offrir une occasion pour faire un diagnostic précoce, contribuer au gain de temps, assurer une maîtrise des coûts ainsi qu'une économie de l'énergie fournie.

D'autre part, une communication réussie par presse interposée offre des possibilités d'adhésion à des causes humanitaires et de santé publique et permet d'avoir des échos positifs auprès de l'opinion publique et des décideurs.

Enfin, la transmission de l'information à travers les médias, est une véritable plateforme pour inciter le législateur à combler des lacunes juridiques, à sensibiliser les mutuelles et les différentes caisses au remboursement des frais de nouvelles prestations de santé.

Présentation de l'espace éthique méditerranéen

Perrine Malzac, *Espace éthique, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille*

L'Espace Ethique Méditerranéen (EEM) de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille est un pôle d'enseignement et un lieu de rencontre pour les soignants, médecins, chercheurs, mais également pour tous les représentants de la société civile qui se sentent directement concernés par les problèmes d'éthique médicale.

Que ce soit à travers sa mission d'enseignement, de recherche ou d'animation de la réflexion, l'EEM a toujours pour but de promouvoir l'expression et le débat, les partages d'expériences ou l'acquisition de nouvelles connaissances afin d'aider les professionnels de santé à aborder en conscience les questions éthiques qu'ils rencontrent chaque jour.

En effet, face au développement de nouvelles technologies et à l'évolution de la relation de soins, dans une société de plus en plus individualiste, accorder du temps à la réflexion sur le sens de son engagement professionnel peut aider le soignant à prendre toute sa place d'acteur responsable de ses choix.

Ainsi, dans le cadre d'échanges pluridisciplinaires, professionnels de santé, juristes, économistes, théologiens, philosophes, psychologues ou simple citoyen, chacun des participants peut apporter ses compétences pour éclairer les questions

que soulève l'utilisation des biotechnologies (techniques de réanimation, transplantation d'organes, assistance médicale à la procréation, etc), pour aider à prendre des décisions parfois difficiles ou pour chercher à rendre l'hôpital plus habitable.

Pour mener à bien cette mission d'éveil des consciences, l'EEM organise des enseignements universitaires, des formations et des cycles de conférences. Il suscite la réflexion éthique au sein de commissions de travail réunies par thème (aide médicale à la procréation, handicap...) ou par méthode (éthique médicale et philosophie, études de cas...). Il met à disposition de tous les ressources bibliographiques de son centre de documentation et les compétences d'un réseau de collaborateurs en sciences humaines ou en droit. Enfin, il diffuse ses travaux en les publiant dans des revues spécialisées ou sur son site Internet ainsi qu'en élaborant et distribuant une revue trimestrielle gratuite au sein de l'Assistance Publique.

Pour conclure, je reprendrai la phrase d'Alain Cordier dans son rapport "Ethique et Professions de Santé" remis au ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées en mai 2003 : "Parler d'éthique dans l'univers du soin n'est rien d'autre qu'en venir au cœur même de l'acte soignant. Rappelons avec force que selon le mot grec, *iatros*, l'art médical est l'art de celui qui soigne bien en méditant."



Session 3

► Quelle formation pour les professionnels ?

La greffe rénale au Maroc

Abdelatif Bencheikroun, service d'urologie A,

Hôpital Ibn Sina, Rabat

Ahmed Lakrissa, service d'urologie B, Hôpital Ibn Sina, Rabat

La transplantation rénale à partir de donneur vivant au Maroc a débuté à Casablanca, avec la collaboration d'une équipe française en 1986, par un seul cas. Ce n'est ensuite qu'en 1990 que la transplantation rénale à partir de donneur vivant a repris avec des équipes marocaines au CHU de Rabat.

Le CHU de Casablanca avait une avance par la proximité de l'Institut Pasteur qui disposait d'un plateau technique pour faire les typages HLA DR, et tout le bilan pré greffe. Ces équipes ont réalisé une soixantaine de greffes à ce jour après une interruption d'activité de près de trois ans.

Pour l'histoire, Rabat a commencé par une transplantation rénale à partir de donneur décédé en 1968. Il m'a paru intéressant de relater cette anecdote, car elle aurait pu être mieux exploitée et nous faire démarrer un programme de greffe plus tôt : il s'agit d'une jeune fille, impossible à déflorer le jour de son mariage. La famille l'amène à l'hôpital de Casablanca, le chirurgien coopérant des pays de l'Est incise l'hymen, et décrit une tumeur arrondie de la taille d'une orange, reliée par un cordon vasculaire. Il l'enlève en massacrant la vessie : il s'agissait d'un rein unique en ectopie pelvienne. La patiente est transférée à Rabat. Un RPP ne montre pas de rein. Elle ne peut être insérée au programme de dialyse et la décision de faire une transplantation, si un coma dépassé se présente, a été prise : cela a été le cas, avec groupe sanguin identique, CM.

La transplantation a été réalisée avec un uretère à la peau. A notre grande satisfaction, la malade a repris une diurèse sur la table, elle a été traitée par les immunosuppresseurs de l'époque. Malheureusement, le 3^{ème} jour, cela s'est terminé par une mort subite par embolie pulmonaire avec une fonction rénale normalisée.

Les autorités religieuses à l'époque n'ont pas émis d'objection à ce prélèvement. Concernant l'activité de greffe à Rabat, il a fallu attendre juin 1998 pour commencer un programme de transplantation à partir de donneur vivant apparenté, avec la collaboration de l'Etablissement français des Greffes, du Pr et Mme Teillac et du Dr Janine Bedrossian.

De juin 1998 à juillet 2003, nous avons réalisé 32 transplantations rénales. Pendant ce temps, les équipes d'immunologie avec Mme Skalli, de bactériologie et virologie avec le Pr Alaoui, ont consolidé le plateau technique.

Les équipes chirurgicales des deux services d'urologie de l'hôpital Avicenne sont aujourd'hui performantes.

Cependant, le nombre de transplantés est très faible par rapport à la demande ; en effet, le nombre de dialysés au Maroc est de 3 500 dont 45 % en milieu hospitalier et 55 % dans le secteur privé.

Pour répondre à la demande sans cesse croissante, il faut développer la transplantation à partir de donneur vivant, en améliorant les techniques de prélèvement. Les publications récentes ont montré que le nombre de donneurs augmente dès lors qu'on leur propose un prélèvement par coelioscopie.

Cependant, la majorité des prélèvements de rein doit se faire à partir des reins de cadavre. Le texte de loi marocain autorisant le prélèvement sur coma dépassé est prêt, mais les textes ne suffisent pas. Il faut une campagne de sensibilisation à travers les médias, avec l'intervention des autorités religieuses pour inciter les familles à accepter que l'on prélève des organes sur l'un des leurs.

Par ailleurs, le ramassage des accidentés de la voie publique est très défaillant dans notre pays. Le nombre d'accidents graves et mortels au Maroc est parmi les plus élevés, le développement des SAMU pourrait sauver beaucoup de vies humaines et le cas échéant permettre un plus grand nombre de donneurs potentiels.

En conclusion : la greffe de rein au Maroc est appelée à se développer, le ministère de la santé l'inscrit parmi les priorités. Beaucoup d'obstacles restent à surmonter et nous comptons sur la collaboration de l'Etablissement français des Greffes pour nous aider à les surmonter.

Formation des équipes soignantes au bloc opératoire

Candice Canale, Marie Jonquart, bloc opératoire d'urologie, Hôpital Saint-Louis, Paris

Je suis intervenue en tant qu'infirmière de bloc opératoire diplômée d'état (IBODE) dans le cadre d'une formation des équipes soignantes du bloc opératoire de Casablanca à la demande de l'Etablissement français des Greffes.

Mon objectif était de rendre autonome toute l'équipe para-médicale soignante marocaine lors des greffes de rein à partir de donneur apparenté.

Sur place il y avait deux équipes soignantes infirmières distinctes :

- l'une était dans la salle qui prélevait le rein,
- l'autre dans la salle de transplantation.

Mes deux outils de travail étaient :

- d'une part, un support écrit théorique expliquant dans le détail les techniques opératoires et le matériel nécessaire pour ces deux opérations (le classeur est resté au bloc opératoire de Casablanca et un double a été remis à l'EFG),
- d'autre part, ma formation d'infirmière spécialisée et mon expérience des astreintes de greffes effectuées à l'hôpital Saint-Louis m'ont beaucoup aidée.

DÉROULEMENT LORS DE LA MISSION

Partir deux jours avant la première opération programmée m'a permis :

- de rencontrer le personnel de bloc opératoire,
- de visiter les locaux de l'hôpital OBH de Casablanca,
- de préparer le matériel avec l'équipe afin de le réajuster.

Ce fut donc en toute quiétude que nous commençâmes le programme, qui se déroula au mieux. Lentement le premier jour et plus rapidement les jours suivants.

BILAN DE LA MISSION

La motivation des équipes soignantes était telle que l'abord théorique fut vite assimilé et, de ce fait la priorité fut plutôt d'intervenir sur le rôle de l'infirmière circulant en salle.

Leurs compétences et leur expérience ont fait que deux missions para-médicales furent suffisantes.

En retour, nous avons eu la satisfaction d'accueillir deux infirmières marocaines de Casablanca dans les locaux de l'hôpital Saint-Louis et elles ont confié à l'équipe d'urologie du Professeur Teillac tout l'intérêt :

- d'avoir du matériel à usage unique,
- des protocoles de stérilisation et de la rigueur dans les contrôles,
- de la traçabilité du matériel,
- des protocoles d'ouverture de salle d'opération,
- des échanges professionnels très bénéfiques entre collègues.

CONCLUSION

Cela m'a plu de faire de la formation sur le terrain tout en m'adaptant et non en "transférant".

L'attention des participantes à travailler au mieux avec les moyens existants, pourtant différents, a permis une bonne entente dans une ambiance décontractée mais pas moins scrupuleuse sur le travail à effectuer.

J'ai eu la chance de participer au staff médical journalier durant la mission où je rendais compte du fonctionnement du bloc et des réajustements possibles. Les médecins sur place ont été spécialement à l'écoute de mes suggestions qui ont été entendues avec respect. Enfin, je voulais remercier l'EFG de m'avoir donné la possibilité de partager mes connaissances ainsi que de m'avoir tenu informée par mail de l'état des patients opérés une fois revenue en France.

Mise en place d'un laboratoire d'histocompatibilité à Rabat

Malika Essakalli, service de transfusion sanguine et hémovigilance, CHU Rabat

Caroline Superbielle, laboratoire d'histocompatibilité, Hôpital Saint-Louis, Paris

Le service de transfusion sanguine et d'hémovigilance (STSH) du centre hospitalier universitaire (CHU) de Rabat Maroc comprend deux laboratoires : le premier est un laboratoire de transfusion qui gère la dimension thérapeutique de cette discipline, le second est le laboratoire d'immunologie et plus particulièrement d'histocompatibilité.

La période comprise entre février 1997, date de création du STSH, et juin 1998 a été consacrée à la mise en route du service. Ainsi plusieurs aspects ont été concernés : le financement, les locaux, les ressources humaines, l'acquisition du matériel technique, des réactifs et des fongibles, la mise en place de l'organisation du travail en interne et avec les services transfuseurs, la réalisation des supports techniques et administratifs. En juillet 1998 le laboratoire de transfusion a démarré son activité.

Quant à la création du laboratoire d'histocompatibilité, elle a été plus laborieuse que la précédente. En effet, le projet de greffe rénale était à ses premières discussions et le choix du lieu où devait être implanté le laboratoire d'histocompatibilité était ardu pour les responsables. Plusieurs structures du CHU et du ministère de la santé publique étaient candidates. Il a donc fallu prouver que le STSH était capable de mener à bien cette formidable épopée.

Le choix s'est imposé de lui-même aux responsables puisque l'esprit, les procédures, l'organisation, la sécurité, la vigilance, la traçabilité, les techniques de la transfusion se superposent à ceux de l'histocompatibilité. Or tous ces éléments étaient déjà acquis par le STSH, comme le démontre le rapport de Mme Superbielle lors de sa visite en décembre 1999.

En effet, dès décembre 1998, le STSH a reçu les premiers appareils techniques du laboratoire d'immunologie et a démarré la sérothèque des patients hémodialysés du service de néphrologie de l'hôpital Ibn Sina (fiches, circuits, procédures, stockage).

L'année 2000 fut une année de formation, d'acquisition du reste du matériel technique, des réactifs et de la mise en route de la sérologie.

La formation sur les techniques sérologiques s'est déroulée en trois phases. La première était un workshop d'une semaine à Tunis. La seconde, une formation in situ dans notre laboratoire par des experts en la matière, et la troisième était un stage d'un mois à l'hôpital Saint-Louis. Ce stage a inauguré la période de coopération que nous allions démarrer avec cette institution par le biais de l'Etablissement français des Greffes.

L'ensemble de ces acquisitions (matériel, réactifs) et la formation nous ont permis de démarrer la sérologie. Ainsi, de novembre 2000 à juin 2001, nous avons réalisé l'histocompatibilité de 8 greffes rénales à partir de donneurs vivants. Toutes les analyses ont été faites en double avec Saint-Louis ce qui a permis de reconforter les esprits d'autant plus que la deuxième visite de Caroline Superbielle, juin 2001, et son rapport de mission allaient dans le même sens.

Au cours de cette même année 2001, nous avons continué l'équipement du laboratoire. Ainsi le matériel et les réactifs pour la biologie moléculaire ont été livrés. Cette acquisition a été suivie d'une formation in situ et d'un stage d'un mois à Saint-Louis. L'ensemble a abouti à la mise en route des techniques de biologie moléculaire en novembre 2001.

L'année 2002 a été consacrée à la mise en route de la recherche des anticorps anti HLA, avec acquisition du matériel et des réactifs et une formation d'un mois à Saint-Louis.

Le bilan du laboratoire d'histocompatibilité du STSH peut être résumé par les chiffres suivants : le nombre de malades transplantés à partir de donneurs familiaux est de 24, le nombre de couples en préparation est de 25, les receveurs qui n'ont pas de donneur vivant et qui s'inscrivent dans la liste d'attente d'un donneur en mort encéphalique sont au nombre de 48.

Sur le plan technique, nous avons effectué 183 typages HLA en sérologie, 82 en biologie moléculaire. 322 recherches d'anticorps anti HLA ont été effectuées et 216 cross match.

Au cours de ces 3 années de coopération, un dialogue permanent entre le STSH, l'hôpital Saint-Louis et l'Etablissement français des Greffes a permis de prendre certaines décisions médicales, techniques, administratives et organisationnelles.

Le projet de coopération étant prolongé nous allons continuer le dialogue et les formations en partenariat avec l'hôpital Saint-Louis dans le cadre de la coopération entre le ministère de la santé publique du Maroc et l'Etablissement français des Greffes.

Assurance qualité : application dans le domaine des banques de tissus

Mylène Ben Hamida, Banque de Tissus, CNPTO, Tunis
Mohamed Jarraya, Banque de Tissus, Hôpital Saint-Louis, AP-HP, Paris

OBJECTIF

Etablir et appliquer des normes élevées de qualité et de sécurité pour les tissus d'origine humaine destinés à la greffe.

L'activité des banques de tissus regroupe toutes les étapes du processus entre le donneur (prélèvement des tissus) et le receveur (cession du greffon). Il s'agit de la transformation, la conservation, la distribution des tissus et des moyens assurant la sécurité sanitaire.

La banque de tissus est une organisation complexe qui associe d'une part une infrastructure et d'autre part des ressources humaines et matérielles :

- L'infrastructure est constituée de locaux adaptés et équipés conformément aux bonnes pratiques de banques ainsi que d'un réseau d'établissements de santé impliqués dans le recueil et la greffe des tissus.
- Les ressources humaines font appel à des personnels de différentes catégories ayant une formation initiale appropriée et une formation permanente efficiente.
- Les ressources matérielles nécessitent une gestion autorisant le degré de qualité et de sécurité requis.

En conclusion, un système qualité appliqué aux banques de tissus est basé sur des procédures et des contrôles encadrant les étapes d'obtention de tissus propres à la greffe, de recueil de la traçabilité et de la biovigilance. Ce système doit aussi inclure la gestion des interactions avec les différents partenaires, la formation des personnels et la gestion des améliorations nécessaires.

Quelle formation pour les professionnels ? Greffe hépatique

Hafed Mestiri, service de chirurgie digestive, Hôpital Mongi Slim, La Marsa Tunis

La greffe hépatique est devenue depuis 1983 une méthode thérapeutique validée pour les hépatopathies au stade terminal et les insuffisances hépatocellulaires graves. Le développement des techniques médicales et chirurgicales a permis d'atteindre des survies de plus de 70 % à 10 ans chez des personnes autrefois condamnées à décéder pour la plupart dans l'année.

Elle requiert une équipe médicale, paramédicale et administrative multidisciplinaire motivée prenant en charge les patients avant, pendant et après la greffe hépatique. L'activité de greffe hépatique s'affirme comme une discipline ayant ses spécificités. Elle interfère avec la gastroentérologie et l'hépatologie, la chirurgie, l'anatomie, l'immunologie, la réanimation et plusieurs sous spécialités de la médecine interne. Elle nécessite parallèlement une structure de recherche clinique et fondamentale capable de consolider et d'optimiser l'activité clinique quotidienne.

La formation des professionnels se situe à trois niveaux :

1. Avant l'élaboration et le démarrage du programme de transplantation : médecins, infirmiers et administratifs des principales spécialités concernées poursuivent une formation minimale permettant au programme d'atteindre une vitesse de croisière satisfaisante. Cette formation a pour principal objectif de rassembler les professionnels de plusieurs spécialités dans une structure

unique et efficiente. Une partie de cette formation est réalisée à l'étranger. Elle n'autorise que de courts séjours de professionnels en nombre réduit dans des structures où le nombre de transplantations est très variable, fonction de la disponibilité des greffons. Elle vise des stages de perfectionnement très ciblés.

2. Le deuxième niveau de formation est destiné à l'optimisation de l'unité de greffe grâce à un programme de formation continue et aux activités des structures de recherche.
3. Le troisième niveau concerne la formation des futurs professionnels. Elle nécessite l'élaboration d'un programme national d'enseignement post-universitaire de transplantation hépatique avec des objectifs théoriques et pratiques bien établis, et une activité de recherche ayant rapport avec la transplantation hépatique.

La greffe hépatique, débutée en Tunisie en 1998 et en 1999 par 2 équipes distinctes est très irrégulière, faute de greffons. Elle est encore considérée comme une procédure thérapeutique d'exception, voire expérimentale. La formation des professionnels est très aléatoire sans une activité de greffe minimale. Son importance est essentielle à l'amélioration des résultats des équipes en matière de mortalité, de morbidité, de survie à long terme et de coût.

L'élaboration du programme de greffe devra être définie beaucoup plus en fonction de la disponibilité des greffons que sur la demande en transplantation.

► Quelle stratégie de santé publique en matière de prélèvement et de greffe ?

L'insuffisance rénale dans les pays en voie de développement : l'exemple de l'Inde

Vijay Kher, consultant sénior en néphrologie, Hôpital Indraprastha Apollo, New Delhi, Inde

L'insuffisance rénale chronique constitue aujourd'hui un problème croissant dans les pays en voie de développement, en raison de ses conséquences médicales, sociales et économiques. Sa prise en charge par des thérapies de remplacement est étroitement liée aux conditions économiques et socio-économiques du pays, ainsi qu'au niveau du système de santé et aux stratégies de ces différents pays.

Pour comprendre le cas de l'Inde, il faut d'abord rappeler que l'Inde est un continent regroupant 1/6^{ème} de la population mondiale avec une très grande diversité sur le plan des religions, des langues, et du développement économique. Il est très difficile d'avoir des données précises sur l'insuffisance rénale dans les pays en voie de développement dans la mesure où il n'existe pas de registre. Les chiffres exacts d'incidence et de prévalence ne sont pas connus, et les seules données recueillies le sont au niveau des rares centres de soins de niveau tertiaire.

Les caractéristiques du patient atteint d'insuffisance rénale chronique en Inde peuvent être résumées comme suit, et sont assez différentes de celles que l'on rencontre dans les pays industrialisés. Il s'agit d'un homme dont la moyenne d'âge est de 32 - 42 ans ; 61,3 % des insuffisances chroniques se révèlent en tant qu'insuffisance chronique terminale ; la mise en dialyse intervient de façon tardive dans des tableaux cliniques compliqués, et globalement, l'insuffisance rénale est diagnostiquée très tard, faute de mesures préventives.

En néphrologie, les services disponibles au niveau du pays reposent sur la présence de 600 néphrologues, 400 unités de dialyse, 1 000 postes privés de dialyse, et 118 centres de greffe, dont 80 % appartiennent au secteur privé. Parmi les patients, 58 % ne sont pas pris en charge, 13 % décèdent, et 17 % bénéficient d'une greffe.

Venons en à l'activité de greffe rénale en Inde : il s'agit essentiellement d'une activité à partir de donneurs vivants. Il n'y a pas à l'heure actuelle de programme organisé de greffe à partir de donneurs décédés, ni d'organisation chargée de la répartition des organes.

2 500 à 3 000 greffes de rein sont effectuées par an, dont 50 à 60 % à partir de donneurs vivants non apparentés. Parmi les complications, il faut noter l'importance des complications infectieuses, présentes parmi 50 à 70 % des receveurs, avec une mortalité de 20 à 60 %.

La tuberculose occupe une place importante parmi ces complications infectieuses (10 à 13 % des patients), posant également le problème des interactions entre le traitement immunosuppresseur et les antituberculeux. Pour ce qui est des autres infections, les infections virales, hépatites notamment, HBV et HCV, elles ont souvent été contractées à l'époque de la dialyse. Le coût des traitements de substitution représente 10 fois le produit annuel brut par habitant, alors qu'aux Etats-Unis par exemple, il ne représente que 2 fois le revenu brut par habitant et 80 % de ce coût est pris en charge par l'Etat.

En Inde, la prise en charge des thérapeutiques de remplacement représenterait 25 % du budget de la santé, en faveur de 0,01 % de la population. Aussi serait-il inéquitable et non justifié d'utiliser ainsi des fonds qui sont susceptibles d'apporter des bénéfices à long terme à une partie beaucoup plus importante de la population, en agissant sur la mortalité infantile et maternelle, la vaccination, l'assainissement, la malnutrition et le contrôle des maladies transmissibles.

Des stratégies de réduction des coûts peuvent être recherchées dans une réduction du temps de la dialyse en pré-greffe, par des stratégies de greffe préventives, par un arrêt de la cyclosporine après 6 ou 12 mois après la greffe, et par l'utilisation de la cyclosporine générique.

Sur le plan éthique, la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale constitue un véritable dilemme pour les néphrologues :

est-il légitime de commencer une thérapie substitutive chez un patient dont les ressources sont limitées et qui arrêtera son traitement après avoir épuisé les ressources de la famille ?

Par ailleurs, la pénurie en organes, l'absence de développement d'un programme à partir de donneur décédé, la pauvreté et les problèmes économiques sont propices au développement du trafic d'organes (50 à 60 % des greffons provenant de donneurs non apparentés sont associés à une commercialisation de l'organe).

Il est difficile, dans des sociétés marquées par des inégalités économiques majeures et par la pauvreté, de faire la différence entre des donneurs vivants "émotionnellement liés" et des donneurs vivants non apparentés (exemple des donneurs recrutés par des intermédiaires, des prisonniers exécutés en Chine, ou des patients d'un hôpital psychiatrique en Argentine). Les résultats des greffes à partir de donneurs vivants non apparentés dans les pays en voie de développement sont variables selon les sources.

Quoi qu'il en soit, on constate dans une étude, qu'après le don, 99 % des donneurs, (si c'était à refaire) préféreraient mendier ou emprunter plutôt que de vendre leur rein. Certains proposent de "légaliser" la vente de rein sous certaines conditions (supervision par une organisation à but non lucratif, anonymat donneur-receveur, vérification de la santé physique et mentale du donneur).

Déterminants épidémiologiques de la greffe au Maghreb. Epidémiologie de l'insuffisance rénale chronique en Tunisie

Taieb Ben Abdallah, H. Ben Maiz, service de néphrologie et de médecine interne, Hôpital Charles Nicolle, Tunis

En Tunisie, le traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale a démarré à l'Hôpital Charles Nicolle en 1968 par l'hémodialyse chronique, en 1983 par la

dialyse péritonéale continue ambulatoire et en 1986 par la greffe rénale. Depuis, le nombre de malades pris en charge en dialyse chronique ne cesse d'augmenter surtout depuis 1976, date d'ouverture du premier centre privé.

Les données de l'étude épidémiologique proviennent du registre national de dialyse dont le suivi est assuré, depuis 1986, par le ministère de la santé publique qui reçoit, tous les semestres, les rapports d'activité de tous les centres de dialyse publiques et privés.

Le tableau ci-dessous montre le développement explosif du traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale.

Données	1986	2002
N. centres d'hémodialyse	11	122
N. de générateurs d'HD	117	1 253
N. de générateurs/pmp	15,8	128,5
Nouveaux dialysés	97	1 107
Incidence/pmp	13	113
Prévalence/pmp	48,5	535,5

Au 31 décembre 2002 : 5 446 patients sont traités par dialyse dont seulement 110 par dialyse péritonéale. 39 % des patients sont âgés de plus de 60 ans.

Le secteur privé possède 78,6 % du parc des machines et traite 70,5 % des patients.

Le coût d'une séance de dialyse est de 60 euros soit un coût global de l'ordre de 48 millions d'euros, ce qui représente 4 % des dépenses globales de santé.

L'insuffisance rénale chronique pose un problème de santé publique à travers ces répercussions médicales et socio-économiques.

L'évolution grandissante de la charge du traitement par dialyse contraste avec le très faible nombre de greffes rénales réalisées en Tunisie.

Epidémiologie et coût de la dialyse au Maroc

Driss Zaid, service de néphrologie, CHU Ibn Rochd, Casablanca

Bien que de substantiels progrès aient été accomplis par le Maroc dans le domaine du traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT), beaucoup d'efforts devront être déployés pour rétablir une situation très précaire puisque

moins de 20 % des malades urémiques seulement y ont accès actuellement.

Sur les 30 millions d'habitants que compte le Royaume, seule une minorité bénéficie d'un régime de protection sociale.

La Caisse Nationale des Oeuvres de Prévoyance Sociale (CNOPS) - fédération de mutuelles étatiques - représente le principal organisme d'assurance sociale et couvre 2 498 580 adhérents et bénéficiaires compris tandis que les assurances privées avancement le chiffre de 900 000 personnes.

Depuis 1990, un réseau très actif d'associations caritatives régionales s'est développé et représente le principal prestataire et financier des soins de dialyse au profit de la population indigente.

Dans ce contexte, deux décades après la création du premier centre de dialyse en 1980, le Maroc compte 87 centres de dialyse où sont traités environ 3 500 malades. L'imprécision du chiffre est en partie liée à l'absence - jusqu'à ce jour - de registre national de dialyse et de transplantation rénale, à la rareté des données - du reste fragmentaires et incomplètes - en provenance du réseau des associations, n'autorisant qu'une analyse épidémiologique approximative.

Sur l'ensemble du parc de dialyse, 40 % des centres sont situés sur le seul axe Rabat-Casablanca et 60 % des centres exercent dans le secteur libéral où sont traités la majorité des malades assurés.

1 200 malades sont pris en charge par la CNOPS, environ 300 par les assurances privées, et le reste (près de 2 000 ?) par les associations caritatives régionales, fonctionnant sur un mode autonome, en partenariat avec le secteur de santé publique où sont implantés les centres financés par leur soin.

L'épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique est mal connue au Maroc. L'incidence, assimilée à celles des pays voisins, serait de 100 à 110 nouveaux cas par million d'habitants et la prévalence voisine de 300 par million d'habitants.

L'hémodialyse est la procédure la plus utilisée. Quant à la dialyse péritonéale, elle est introduite depuis une année dans notre centre où sont traités 7 malades seulement.

Le panorama étiologique des néphropathies pourvoyeuses d'IRCT a été dressé sur la base d'informations disponibles provenant d'une étude réalisée par notre équipe en 2002 et portant sur une population de

985 malades traités par hémodialyse dans 12 différents centres du Royaume.

Cette étude confirme le jeune âge 47-54 ans de la population dialysée. Autant d'hommes que de femmes bénéficient de ce traitement. La néphropathie causale reste indéterminée dans 32,55 % des cas. Les néphropathies glomérulaires (NG) représentent 31,43 %. Les néphropathies vasculaires 11,56 % des cas, les néphropathies interstitielles 14 %.

Soulignons la place qu'occupe désormais la néphropathie diabétique retrouvée dans 10,57 % des cas, secondaire au type 2 dans 54,42 % des cas. Dans certains centres (Agadir et Beni Mellal), cette proportion atteint 20 %.

Cette enquête révèle que moins de 34 % des malades ont bénéficié d'un suivi médical et une intervention du néphrologue dans seulement 20 % des cas.

L'une des rares études documentées au plan histologique et portant sur 802 dossiers de néphropathies glomérulaires colligés dans le service de néphrologie du CHU Ibn Rochd pendant 4 années révèle que : les néphropathies à lésions glomérulaires minimales apparaissent les plus fréquentes (25,18 %), la hyalinose segmentaire et focale (10,84 %), les glomérulonéphrites membranoprolifératives (7,3 %), la glomérulonéphrite endocapillaire (11,47 %), les glomérulonéphrites (GN) extramembraneuses (7,8 %), les GN extra capillaires (7,3 %). La glomérulonéphrite à dépôts mésangiaux d'IgA ne représente que 5,48 %, pourcentage très faible, qui s'explique en partie par le fait que notre série procède d'un recrutement sélectif de glomérulopathies à symptomatologie riche dirigé sur les services spécialisés de l'hôpital.

Dans les GN secondaires, il est important de souligner la place très significative de l'amylose rénale (18,94 %) secondaires aux infections chroniques.

La néphropathie lupique représente près du quart des NG secondaires, les autres vascularites (4,73 %).

Quant aux néphropathies héréditaires, une enquête récente menée auprès des centres de dialyse de Casablanca révèle que la PKDA représente environ 4 % des patients dialysés.

La place des autres maladies héréditaires reste peu documentée.

Au moment de leur hospitalisation, l'altération des fonctions rénales (taux de créatininémie > 12 mg/l) était observée chez 43,8 % des patients et 22 % étaient

hypertendus. Le risque rénal étudié sur une période de 4 ans a révélé que 10 % des malades ont évolué vers l'IRCT.

Le syndrome urémique est encore souvent très prononcé vu le retard diagnostic et thérapeutique : la constatation, non exceptionnelle de taux d'urémie > 3g/l et d'une créatininémie > 200mg/l reflète la précarité de la prise en charge de la maladie.

La confection à froid d'une FAV reste encore une exception et les cathéters centraux sont encore souvent posés en urgence au stade terminal de la maladie avec tous les problèmes, notamment infectieux et thrombotiques.

Les infections virales dues aux hépatites B et C constituent une préoccupation majeure au sein des populations IRCT comme en témoigne une étude du CHU Ibn Rochd, menée durant 5 années et portant sur 911 patients dialysés.

Si la vigilance des néphrologues et la vaccination anti HVB ont permis une régression de l'hépatite B, qui a reculé à 8,01 %, il n'en n'est pas de même pour l'HCV dont la prévalence demeure voisine de 26,69 % (varie de 8,6 jusqu'à 56 % selon les centres). Sa progression est inquiétante.

Les multi-transfusions sanguines ont concerné 43,31 % (en moyenne 7,52 culots globulaires par malade et par année et ce depuis les années 80).

Quant à l'usage de l'Erythropoïétine, -souvent intermittent du reste- il est encore limité à moins de 10 % de la population dialysée, en raison de son coût élevé. Recherchée dans 5 centres seulement, la sérologie HIV n'a été reportée chez aucun malade dialysé autochtone.

La tuberculose peu-symptomatique et de localisation préférentiellement extrapulmonaire est caractéristique des patients dialysés et est retrouvée chez 10,5 ± 2,3 %. Les complications cardio-vasculaires constituent à moyen et long terme, un facteur de co-morbidité majeur. L'HTA est présente chez 27,88 % (de 7 à 58 % selon les centres), l'HVG chez 19,78 % (4 à 35 %), l'insuffisance cardiaque chez 6,29 % et l'insuffisance coronarienne est retrouvée chez 2 à 21 % selon les centres. La sous dialyse est l'un des principaux facteurs en particulier pour la péricardite, retrouvée chez 5 %.

L'hyperparathyroïdie est très fréquente, souvent sévère et justiciable d'un traitement chirurgical.

La mortalité des malades sous dialyse reste élevée et voisine de 21,45 % sur la période étudiée.

La dimension économique du coût de la dialyse est difficile à évaluer avec précision tant les intervenants sont nombreux et l'accès à leur comptabilité aléatoire à l'exception de la CNOPS.

Le tarif de remboursement officiel d'une séance de dialyse est celui établi par la CNOPS - organisme d'état - : 850 dirhams soit environ 85 €.

Dans cette grille comptable, ne sont inclus ni les bilans biologiques et radiologiques, ni les coûts des traitements médicaux d'accompagnement. A titre d'exemple les dépenses affectées à la dialyse sont évaluées à 150 millions de dirhams par la CNOPS en 2002.

Les dépenses réalisées par les associations caritatives fonctionnant sur le mode autonome, échappent à toute évaluation. Dans de nombreux cas, les assurances privées plafonnent le remboursement des séances de dialyse à 30 000 dirhams (3 000 € environ) par année.

L'ensemble de ces données reflète la grande précarité du système de soins de notre pays et l'immensité de la tâche face aux attentes de la majorité de la population indigente. Le projet de couverture sociale généralisée, en cours de finalisation, représente un espoir pour un très grand nombre de malades.

Le réel espoir vient du récent projet du ministère de la santé publique du Royaume : un vaste chantier d'aménagement et d'équipement de 32 centres de dialyse qui devront être installés au cours des 5 prochaines années et destinés à la prise en charge de malades non assurés sociaux.

Un programme de prévention est en cours d'élaboration et d'évaluation. Il sera intégré aux méthodes de dialyse (hémodyalyse et dialyse péritonéale) et de transplantation rénale.

A cet égard, en 1998, le Maroc s'est doté d'une loi (loi 16-98) réglementant la pratique des transplantations d'organes et de tissus humains et d'un conseil national de transplantation d'organes et de tissus humains.

Depuis 1990 à ce jour, près d'une centaine de transplantations rénales ont été réalisées à partir de donneurs vivants apparentés dans les centres hospitalo-universitaires de Casablanca et de Rabat. Depuis 2000, l'activité de greffe a bénéficié d'un important soutien technique

et logistique de la Coopération Française dans laquelle l'Etablissement français des Greffes a joué un rôle déterminant ouvrant des perspectives réelles pour l'avenir.

Les faiblesses structurelles et chroniques des ressources budgétaires dont souffre le département de santé publique, l'absence de couverture sociale généralisée constituent des obstacles sérieux à la promotion des thérapies de remplacement rénal au Maroc. Toutefois, les mesures récentes prises par le gouvernement en faveur de l'insuffisance rénale chronique autorisent l'espoir de la mise en place d'un programme pérenne de traitement de cette pathologie.

Epidémiologie et aspects thérapeutiques de l'insuffisance rénale chronique en Algérie

Tahar Rayane, service de néphrologie,
CHU Hussein Dey, Alger

L'Algérie avec une population de 32 millions d'habitants consacre 2,25 % du budget de la santé évalué à 1,2 milliard d'euro, à la prise en charge thérapeutique de l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT). Notre pays a connu en moins de vingt ans, un essor important à travers le traitement de l'IRCT, et le développement des structures de dialyse de suppléance réparties à travers tout le territoire national. Le nombre de centres de dialyse a été multiplié par 50 (110 centres fonctionnels) traitant 5 200 patients.

L'épidémiologie et la pathologie rénale sont mieux cernées depuis la création et le fonctionnement de 15 services de néphrologie, alors qu'un système de soins de l'IRCT s'est progressivement mis en place.

Cependant, l'incidence de l'IRCT reste méconnue, à cause de l'absence d'études épidémiologiques fiables et de l'inexistence d'un registre national de l'IRC. On l'estime (comparativement aux pays ayant les mêmes caractéristiques socio-économiques) entre 50 à 100 nouveaux cas annuels p.m.p, soit un nombre de 1 500 à 3 000 nouveaux cas. La prévalence est de 5 600 patients, soit 184 p.m.p. Cette prévalence est sous estimée, car elle ne comptabilise que le nombre de patients traités et ignore ceux qui n'arrivent pas aux structures sanitaires, et qui décèdent faute de prise en charge thérapeutique (non accès aux soins).

Les causes de l'IRCT sont souvent méconnues, en raison du non-suivi des patients par des spécialistes, et leur arrivée à un stade tardif de l'IRCT (un tiers des étiologies reste indéterminé).

Les maladies glomérulaires représentent la première cause en Algérie (41 %), suivies par les néphropathies vasculaires (12 %), les néphropathies interstitielles chroniques (10 %), le diabète (6 %) et les néphropathies héréditaires (5 %). La fréquence des néphropathies diabétiques est sous estimée, car la plupart des diabétiques sont récusés, et très peu bénéficient d'une prise en charge thérapeutique.

Le taux national de postes d'hémodialyse est de 46 p.m.p, avec une inégale répartition entre le nord et le sud (90 % du parc est situé au nord) et notre pays produit et conditionne la quasi-totalité du consommable de dialyse.

La dialyse péritonéale est beaucoup plus implantée autour des centres hospitalo-universitaires du nord du pays, et concentrée autour d'Alger. Le nombre de patients traités par cette technique est de 371.

La première greffe rénale a été effectuée à Alger le 16 juin 1986 au service de réanimation du C.H.U. Mustapha, le receveur étant un jeune patient qui a reçu le rein de sa mère, et qui vivra durant plusieurs années avec le greffon maternel. En 1987, une équipe médico-chirurgicale constantinoise a réalisé avec succès, une greffe rénale à partir de donneur vivant apparenté. Au mois de décembre 2002, l'aventure de la transplantation rénale continue avec la première greffe rénale à partir de rein de cadavre réalisée à Constantine. L'année 2003 constituera une année charnière pour la relance de la transplantation d'organes dans notre pays, grâce à une politique incitative qui permettra l'émergence de plusieurs équipes médico-chirurgicales, qui se lancèrent dans cette aventure palpitante, avec d'une part la première transplantation rénale effectuée au C.H.U. de Blida, et d'autre part la réussite de la première transplantation hépatique à partir de donneur vivant.

Depuis la première greffe rénale et jusqu'à ce jour, 178 transplantations rénales à partir de donneurs vivants apparentés ont été réalisées en Algérie, et 440 patients vivent avec un greffon fonctionnel. Les possibilités de prélèvement sur cadavre, malgré des dispositions législatives très favorables (loi n° 85-05 du 16 février 1985 et la loi n° 90-17 du 31 juillet 1990) restent limitées, et dépendent beaucoup plus

d'une mauvaise organisation, que des problèmes éthiques liés au don d'organes.

Une réactivation du programme national de transplantation rénale est en cours, avec comme objectif la réalisation de 120 greffes par an en 2006, soit 4 transplantations rénales pmh. Cet objectif peut être atteint à condition de s'en donner les moyens organisationnels, humains et budgétaires, et de décider de faire de ce projet une priorité de santé publique.

.....

Médicaments immunosuppresseurs génériques : enjeux liés aux médicaments génériques dans les pays en développement (PED)

Jacques Pinel, Médecins Sans Frontières, Paris

OMC, TRIPS/ADPIC... Marrakech, Doha, Cancun... Tous ces noms sont apparus depuis près de 10 ans, dans le cadre de la réorganisation du commerce mondial, lancée avec la fin des empires coloniaux et accélérée par l'implosion de l'empire soviétique.

A ces noms sont associées des déclarations sur l'état d'avancement ou de blocage, des négociations au sein de l'OMC. Le commerce mondial cherche à se donner de nouvelles règles qui devront être appliquées par tous les pays signataires et à terme, par tous les pays du monde.

Les médicaments, produits commercialisables, sont concernés par ces règles et même si le public, les responsables politiques, ou les professionnels de santé leur attribuent un statut particulier, beaucoup les considèrent comme de simples produits de consommation. Cette vision du médicament est lourde de conséquences pour les PED : quand le médicament n'est qu'un produit de consommation, son commerce est simplement régulé par le marché, par l'offre et la demande. Or, les seules populations d'Amérique du nord, du Japon et d'Europe représentent 80 % du marché mondial, c'est donc pour elles qu'il faut investir et c'est donc à elles qu'il faut vendre. Les populations d'Afrique subsaharienne quand à elles, ne représentent qu'1 % du commerce pharmaceutique mondial et dans une logique de part du marché mondial, elles n'existent tout simplement pas...

Cette réalité entraîne deux conséquences graves pour les populations situées en dehors du marché mondial :

- 1) Le développement de nouveaux médicaments ne concerne pas les maladies qui ne touchent que les populations hors marché. C'est l'exemple de la maladie du sommeil.
- 2) Le prix des nouveaux médicaments est calculé en fonction du pouvoir d'achat dans le seul marché qui compte, celui des pays riches. C'est l'exemple des antirétroviraux (ARV) : une trithérapie de première ligne coûte annuellement au minimum 10 000 euros en Europe, elle coûte de 3 à 400 euros en Inde. Avant l'arrivée des médicaments indiens, il n'était même pas envisagé d'utiliser les ARV dans les PED.

Au sein du groupe des pays industrialisés, des règles plus ou moins communes gèrent la propriété intellectuelle : un médicament nouveau est breveté pendant au minimum 20 ans, ce qui conduit à une exploitation commerciale exclusive pendant 10 à 15 ans et à des prix élevés pendant cette période de monopole.

La généralisation pure et simple de ces règles à l'ensemble des pays signataires, équivaldrait à accepter que les pays pauvres attendent 10 à 15 ans pour bénéficier des innovations, même quand ces innovations se matérialisent par des médicaments qui sauvent la vie...

Depuis les premiers accords de l'OMC, des clauses protègent les populations quand les brevets handicapent l'accès aux médicaments (les clauses de sauvegarde des accords ADPIC) mais les conditions d'application de ces clauses, imposées par les pays riches, sont suffisamment complexes pour entraver leur mise en pratique par les PED.

Sans remettre en cause le concept de propriété intellectuelle, sans même léser les laboratoires propriétaires des brevets, des solutions existent pour éviter un décalage institutionnalisé entre riches et pauvres, pour accéder aux nouveaux médicaments.

Ces solutions passent par une gestion intelligente de la propriété intellectuelle, dans le cadre d'une OMC soucieuse de l'accès aux médicaments essentiels pour le plus grand nombre.

