

## VIE DES SOCIÉTÉS

# Recommandations du 3<sup>e</sup> colloque France–Maghreb

Jamil Hachicha <sup>a,\*</sup>, Taieb Ben Abdallah <sup>b</sup>, Mohamed Chebil <sup>c</sup>, Nouredine Cherni <sup>d</sup>, Mahamed Salah Ben Ammar <sup>e</sup>, Jalel Hmida <sup>f</sup>

<sup>a</sup> Service de néphrologie, CHU Hédi-Chaker, 3029 Sfax, Tunisie

<sup>b</sup> Service de médecine interne et de néphrologie, CHU Charles-Nicolle, Tunis, Tunisie

<sup>c</sup> Service d'urologie, CHU Charles-Nicolle, Tunis, Tunisie

<sup>d</sup> Ministère de la Santé publique, Tunis, Tunisie

<sup>e</sup> Service anesthésie réanimation la Marsa, Tunisie

<sup>f</sup> Centre national de promotion et de transplantation d'organe, Tunisie

Reçu le 22 janvier 2008 ; accepté le 22 janvier 2008

## INTRODUCTION

La transplantation d'organes, traitement idéal de toute défaillance d'organe terminale, n'est plus une aventure thérapeutique grâce aux progrès des connaissances médicales, notamment en matière d'immunosuppression.

Toutefois cette pratique n'est toujours pas totalement dénuée de risques. Ces risques peuvent être de plusieurs ordres : médicaux bien sûr, pour le donneur et pour le receveur, ils peuvent concerner toutes les étapes du processus pré-, per- et post-transplantation. Mais pour les acteurs de la greffe dans notre région, le risque de dérives éthiques n'en est pas moins important que le risque médical.

Nous sommes conscients que seule la mise en place d'une approche rigoureuse, codifiée, de l'ensemble du processus permettra d'assurer dans le respect des régies éthiques une excellente qualité des organes et tissus utilisés. Nous voulons mettre en œuvre tous les moyens disponibles pour fournir aux futurs greffés et aux greffés une qualité de soins conformes aux données actuelles de la science. Nous sommes soucieux de protéger l'ensemble des acteurs impliqués dans ce processus, de prévenir toutes dérives, d'adapter le processus de greffe à notre réalité culturelle, économique et régionale.

Les recommandations du colloque de Tunis ne sont pas exhaustives et se sont d'emblée et volontairement fixées pour autant des objectifs limités. Elles ont pour but de servir notre vision de la transplantation et elles ne traitent que de quelques aspects du don d'organes.

En effet, si en cas d'insuffisance rénale chronique terminale, la transplantation rénale offre une meilleure qualité de vie et une espérance de vie supérieure à un coût moindre, en cas d'insuffisance cardiaque ou hépatique terminale, la transplantation est d'autant plus salutaire car elle constitue la seule solution pour sauver la vie. Mais sans don d'organes, ces thérapeutiques resteront inaccessibles à nos concitoyens. Actuellement, un écart inacceptable existe pour toutes les greffes d'organes et surtout la greffe rénale, entre certains pays tels que l'Espagne, la France et les États-Unis et les pays maghrébins.

Le troisième colloque France–Maghreb s'est donné pour mission de donner un élan au don d'organes et de tissus grâce à une réflexion franche et saine autour de tous les problèmes du don et de sa promotion dans notre région.

Pour atteindre nos objectifs, quatre commissions regroupant des compétences de tout horizon, maghrébin et français, ont été mises en place. Chaque commission a travaillé sur l'un des quatre thèmes suivants :

- la sensibilisation et la formation en matière de don d'organes ;
- les réflexions et interrogations sur le consentement ;
- le donneur vivant et le donneur décédé ;
- les missions d'une agence pour la promotion de la transplantation d'organes.

Elles ont toutes adopté la même méthodologie de travail. Un comité de bibliographie s'est chargé de réunir les articles et textes concernant les quatre sujets. Cette bibliographie exhaustive a été envoyée à tous les membres des commissions. Ensuite, des textes prenant en compte ces travaux scientifiques et les données épidémiologiques dans les pays du Maghreb et dans le reste du monde ont été rédigés et ont circulé par e-mail entre les différents acteurs qui les ont amendés.

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [jamil.hachicha@rns.tn](mailto:jamil.hachicha@rns.tn) (J. Hachicha).

Ces textes modifiés ont été ensuite discutés au cours des sessions préliminaires du colloque le jeudi 29 novembre et ont été à nouveau amendés par un comité d'experts avant d'être présentés lors des sessions plénières. Ces recommandations sont libres d'accès et à la disposition de tous. Il va de soi qu'il s'agit de grands principes et que l'étape ultime ne peut plus être collective, chaque pays doit adapter les détails de ces recommandations à sa réalité.

## SENSIBILISATION ET FORMATION EN MATIÈRE DE DON D'ORGANES

### Quels acteurs pour la sensibilisation ?

La stratégie de la sensibilisation au don, au prélèvement et à la transplantation doit être assurée par des organismes spécialisés dans la communication.

Ces organismes devraient faire appel aux organisations non gouvernementales (ONG), aux agences de coordination de la transplantation, aux sociétés savantes, au cadre médical et paramédical, au cadre juridique, aux instances religieuses et gouvernementales, aux sociologues et aux philosophes afin d'impliquer toutes les parties prenantes à la marche d'un pays et intégrer définitivement la notion de l'intérêt du don dans les esprits.

Les médias ont un rôle majeur dans la diffusion de cette culture.

### Comment préparer le terrain de la sensibilisation ?

Avant toute action de sensibilisation, des enquêtes régulières évaluant les connaissances et les prises de position du public cible vis-à-vis de la mort encéphalique, du don et de la transplantation devraient être menées. Ces enquêtes guideront le contenu et les modalités des actions de sensibilisation. Ces actions de sensibilisation permettront de respecter les engagements suivants :

- d'une part, à établir un climat de confiance entre le public et les différents acteurs garant à moyen et à long terme d'une diminution de l'opposition au don ;
- d'autre part, d'éviter les campagnes négatives de désinformation et de réagir rapidement, le cas échéant, à toutes les fausses informations.

### Quel déroulement pour une campagne de sensibilisation ?

La sensibilisation doit se baser sur les éléments suivants :

- l'établissement d'événements périodiques tels qu'une journée nationale dédiée au don d'organes relayée au cours de toute l'année par des « actions rappels » s'appuyant sur des manifestations régionales ;
- une information ciblée et minutieuse en accord avec le ministère de l'éducation, de la femme, du sport, des affaires religieuses... dans les écoles, les lycées, les facultés et tout autre organisme étatique ;

- une information dans d'autres corporations telles que les usines ou les associations.

### Quel enseignement et quelle formation cibler en matière de prélèvement et de transplantation d'organes et de tissus pour le personnel de santé ?

Les niveaux d'apport de connaissances ont été répartis en quatre catégories.

#### *Le niveau basique*

Le niveau basique visant le personnel hospitalier non impliqué directement dans l'activité de prélèvement et de greffe quelle que soit sa nature et travaillant dans les hôpitaux ayant une activité de prélèvement et/ou de greffes ainsi que dans les SAMU.

#### *Quel contenu ?*

- Les besoins et résultats de la transplantation.
- La législation.
- Les aspects religieux.
- La notion de la mort encéphalique.
- Les modalités des prélèvements multi organes.
- Les règles d'attribution des organes.

#### *Quelles modalités ?*

Il est nécessaire d'établir des cycles réguliers de formation en collaboration avec différents organismes :

- les agences de coordination de la transplantation ;
- les facultés de médecine ;
- les directions régionales de la santé ;
- les sociétés savantes ;
- les associations de sensibilisation ;
- les leaders de la religion ;
- les juristes, sociologues, philosophes... .

#### *Quels acteurs ?*

Les personnes capables de transmettre d'une façon adéquate les messages clés afin d'améliorer la prise de conscience du public cible à propos du don, de l'activité de prélèvement et de greffe permettant ainsi de diminuer la proportion de refus familial du don doivent être identifiées afin de bénéficier d'une formation complémentaire adéquate.

#### *Le niveau des connaissances spécifiques et contributives*

Le niveau des connaissances spécifiques et contributives vise le personnel hospitalier impliqué dans l'activité de prélèvement et de transplantation.

#### *Quel contenu ?*

En plus des connaissances du niveau basique, en se basant sur une partie théorique et une partie pratique, doivent porter sur les éléments suivants :

- l'identification des sujets en état de mort encéphalique (EME) ;
- la prise en charge d'un sujet en EME ;
- les notions de philosophie associées à une initiation à la démarche éthique ;

- les modalités d'accueil et d'abord des proches endeuillés dans un climat de confiance ;
- la prise en charge de la famille après le décès ;
- les méthodes de sensibilisation au don ;
- les règles de répartition et d'attribution des organes ;
- la législation ;
- la position de la religion ;
- la connaissance des aspects épidémiologiques des transplantations d'organes et de tissus.

#### *Quelles modalités ?*

Enseignement intègre dans l'activité de la formation continue du personnel de l'hôpital, staff du service, staff interservices, rencontres, journées.

Le niveau des connaissances professionnalisantes : vise les professionnels des prélèvements, médicaux et paramédicaux des services des urgences, de réanimation, des SAMU, les médecins référents, médecins coordinateurs et infirmiers coordinateurs.

#### *Quel contenu ?*

- les stratégies pour le recueil du consentement au prélèvement ;
- la sélection des EME prélevables en respectant les contre-indications ;
- l'appariement donneur vivant receveur, ainsi que le suivi des donneurs vivants ;
- les techniques des prélèvements multi organes (PMO) ;
- les techniques et les solutions de préservation des organes ;
- les indications et contre-indications de la greffe ;
- la connaissance des aspects immunologiques de la greffe.

#### *Quelles modalités ?*

L'enseignement pourrait se dérouler sous forme de trois à quatre séminaires par an durant deux à trois jours. Il doit comporter un enseignement théorique, une formation pratique sur le terrain et des jeux de rôle.

Adapter des programmes avérés performants à ce jour :

- *Transplant Procurement Management (TPM)* espagnol.
- *Programme Donor Action* (programme de recensement systématique des donneurs avec mise en place d'une démarche qualité afin d'aboutir à une amélioration du taux de recensement systématique des donneurs dans un établissement hospitalier).

Cet enseignement peut être organisé à l'échelle nationale ou régionale. Il peut être organisé par les agences de coordination de la transplantation avec la collaboration des facultés de médecine, des sociétés savantes et des hôpitaux disposant d'une activité de prélèvement et de transplantation.

L'enseignement théorique pourrait être académique, par visioconférence ou virtuel.

Une collaboration internationale serait d'un grand intérêt.

#### *Quelle formation dans le domaine de la transplantation ?*

Doit se situer à un niveau universitaire postdoctoral destinée aux médecins et chirurgiens impliqués dans l'activité de transplantation.

- Les deux approches suivantes peuvent être envisagées :
- une approche traditionnelle intégrant l'enseignement dans les différentes spécialités (néphrologie, urologie et chirurgie cardiovasculaire) ;
  - ou le développement de formations spécifiques à la transplantation telles que le diplôme interuniversitaire de transplantation délivré en France.

Ces approches doivent être adaptées au niveau de l'activité de la greffe de chaque pays. Si dans un pays l'activité de transplantation fait ses premiers pas, il serait judicieux dans le cadre de la coopération francomaghrébine de développer des enseignements inter pays.

En revanche, si l'activité de greffe est jugée importante, un enseignement national pourrait être envisagé.

Encourager tous les modes d'enseignement tels que les enseignements postuniversitaires, les séminaires, les congrès et les symposiums organisés par les laboratoires pharmaceutiques.

#### **Quels acteurs pour les formations spécialisées contributives et professionnalisantes ?**

- Les coordinateurs médicaux et paramédicaux du réseau de prélèvements et de greffes.
- Les psychologues, sociologues, philosophes, juristes, médecins légistes et leaders religieux.
- L'équipe de greffe : médecins et chirurgiens transplantateurs, immunologistes, cardiologues,...

#### **Quelle évaluation des programmes de formation ?**

Pour les formations basique et spécifique : une évaluation par un questionnaire avant et après chaque formation devrait être envisagée.

Pour la formation professionnalisante : elle doit être conclue par une certification ou un diplôme.

#### **RÉFLEXIONS ET INTERROGATIONS SUR LE CONSENTEMENT**

##### **Quelles règles adopter pour un consentement éclairé ?**

Il est nécessaire, d'une part, que l'information transmise à la famille soit claire et compréhensive, et d'autre part que la famille soit réceptive au moment de l'entretien pour recevoir la demande et l'information.

Cette information doit porter sur les éléments suivants :

- l'état du défunt ;
- les actes médicaux nécessaires au maintien du donneur sous machine ;
- les modalités du prélèvement des organes et tissus et leur probable issue ;
- le devenir de la dépouille après le prélèvement.

L'information qui est donnée à la famille du défunt au moment de la demande du don doit obéir à des règles précises :

- un bon accueil de la famille : la qualité humaine et la qualité d'accompagnement de la famille dans cette épreuve sont aussi importantes que l'information donnée ;
- l'information doit être entreprise par un personnel spécialisé et formé dans l'abord des familles ;
- il faut dissocier l'annonce du décès du dialogue sur le prélèvement d'organes ;
- il faut montrer par des preuves tangibles que l'éventuel donneur est vraiment décédé, (EEG, . . .) ;
  - instituer et afficher une charte de l'accueil des familles dans l'hôpital et dans tous les services,
  - mettre sur pied un programme national d'information sur des aspects importants tels que la notion de mort encéphalique et le processus de la collecte et d'attribution des tissus et des organes,
  - essayer de conceptualiser la mort encéphalique (modèles explicatifs) et éduquer la population,
  - utiliser tous les moyens de communication pour les campagnes d'information et de sensibilisation.

### Quelles règles adopter pour le consentement explicite ?

Le prélèvement n'est autorisé que si le défunt a, de son vivant, fait connaître son consentement au don de ses organes après son décès en s'inscrivant sur un registre national ou une carte de donneur. La notion du recueil du « témoignage » de la famille du défunt est fondamentale.

Ce mode de consentement présente des avantages car il simplifie l'abord des familles vu que le défunt a fait son choix de son vivant. Ce choix peut se manifester sur un document officiel (permis de conduire, carte de sécurité sociale ou carte d'identité nationale) et est révoquant à tout moment.

Mais ce type de consentement est limité par l'utilisation des registres d'inscription nécessitant une lourde logistique informatique. Ces registres sont difficiles à mettre en place et à gérer. Ils peuvent être contraignants vu la démarche pour s'y inscrire ou de se désinscrire. Toutes les sociétés qui ont opté pour le consentement explicite n'ont observé qu'un nombre très faible d'inscription sur le registre.

La culture du don doit être bien instituée dans la population, avant de choisir la règle du consentement explicite seul.

### Quelles règles adopter pour le consentement implicite ?

Tout individu est considéré consentant au don d'éléments de son corps après la mort, en vue de greffe, et le prélèvement est autorisé s'il n'a pas manifesté son opposition de son vivant (soit en s'inscrivant sur un registre national, soit par disposition testamentaire, soit par simple information orale de ses proches).

- Le processus d'obtention d'un organe doit être assorti de mesures précises et écrites, afin de savoir si le donneur potentiel avait opté contre le don.
- Le consentement implicite ne peut être appliqué que si, et seulement si, l'information a été auparavant complète,

répétée et comprise. L'information est l'étape clé dans ce type de consentement.

### Quelle serait la meilleure approche de la famille ?

- Le modèle et l'étendue de la famille sont difficiles à cerner au Maghreb et l'identification du membre influent peut être déterminante lors de son approche.
- Lors de l'entretien, il faudrait se limiter aux plus proches parents en sachant que les liens du sang, plus que la notion de proche, sont plus déterminants dans nos populations.
- Les familles ont une tendance à refuser la mort souvent brutale d'un proche, évoquer le prélèvement peut être d'une brutalité extrême. La meilleure approche dans ce cas est de ne pas solliciter le consentement de la famille pour le don, mais de les interroger en premier sur les valeurs et les convictions de l'éventuel donneur avant la perte de ses capacités mentales. En cas d'un désir explicite de don du défunt avant sa mort (par exemple : carte d'identité nationale), la famille n'aura pas alors le droit d'émettre son opposition. Cette mention doit être considérée comme un testament et nul ne peut annuler la décision du défunt après sa mort.

### Quel type de consentement adopter ?

- Lorsque la volonté du patient est connue et qu'aucun doute n'a été émis sur la véracité de son choix, elle devrait être respectée. Cette mesure devra être précisée dans la législation, les directives et les protocoles.
- Le problème se pose surtout quand le souhait du patient est inconnu ou qu'il n'est pas clair. C'est la législation nationale qui devra prévaloir.

Dans nos sociétés où le choix thérapeutique de la greffe est retenu, le consentement présumé, en laissant la liberté au sujet de se prononcer de son vivant, est l'option recommandée.

- Dans certains cas, les familles émettent le souhait que les prélèvements soient réalisés sur certains organes ou tissus et non pas sur d'autres, par exemple, le cœur qui a une valeur hautement symbolique. Cela doit être respecté sans équivoque.

### Quels sont les points de vue de la religion ?

- Les religions ne s'opposent pas au don. Elles ne sont favorables au don qu'à condition que cela rende service à son prochain.
- La majorité des textes de l'islam s'accorde sur la nécessité de l'accord du donneur de son vivant ou de l'absence de refus de sa part ou de ses héritiers en cas de non déclaration.
- D'après l'islam, le corps humain appartient à Dieu et non pas à l'homme. Néanmoins, l'homme est responsable de ses organes et de l'usage qu'il peut en faire. La vente des organes est totalement interdite, mais le don est possible dans l'alternative de sauver d'autres vies (à part les organes reproductifs). La gratuité du don est un principe primordial pour les indécis ou les hésitants.

## Qu'en est-il du consentement en cas de donneur vivant ?

Comment être sûr que le consentement est libre de toute pression en cas de greffe à partir d'un donneur vivant apparenté ?

- L'existence d'une pression affective ou matérielle de la part du receveur sur le donneur ne peut être éliminée formellement, mais l'effort sera surtout centré pour déceler les craintes cachées du donneur ou les pressions inavouées.
- La législation peut limiter les dérives en établissant un comité d'experts ou « comité d'aide à la décision » pouvant comporter des médecins, des psychologues ou des représentants de la société civile. Ils auront la charge, après avoir reçu la famille et/ou le(s) donneur(s) potentiel(s), de juger de la qualité de l'information reçue (bénéfice, risques, résultats, ...) et de l'absence de toute forme de contrainte sur la décision prise.
- Le don de l'organe d'un jeune adulte à ses parents doit être évité au maximum (car le sentiment de redevance à ses parents est toujours présent).
- Les personnes « vulnérables » incapables de prendre des décisions éclairées, par exemple les mineurs ou les personnes frappées d'incapacité mentale, ne doivent pas être considérées comme des donneurs potentiels, sauf dans des situations tout à fait particulières et exceptionnelles (greffe de moelle osseuse entre enfants mineurs, par exemple).

Le consentement du donneur vivant non apparenté est-il acceptable ?

Il n'y a pas d'objection absolue si des liens étroits, stables et objectifs existent entre le donneur et le receveur. Un encadrement législatif doit fixer ces modalités. Les incitations financières pour l'obtention d'organes à des fins de transplantation doivent être interdites.

Comment exprimer le consentement ?

- Il faut insister sur tous les désagréments engendrés par le prélèvement et sur les effets secondaires à court, moyen et long terme.
- Les renseignements doivent être transcrits par écrit.
- L'obligation de faire signer le donneur devant un juge pourrait être intéressante, car elle peut dissuader les indécis ou hésitants.

## Quelles mesures prendre pour encourager le consentement ?

L'islam, ainsi que sur la culture maghrébine qui met en avant des valeurs comme l'altruisme, la solidarité, la bienfaisance, la non malfeasance, la transparence, le respect de l'autre, l'autonomie et l'égalité, et la confiance en autrui.

Travailler le terrain de la confiance et rassurer les gens qui peuvent être très sensibles aux témoignages de gratitude.

Valoriser le don en développant la reconnaissance aux donneurs. (Instituer un lieu de mémoire, une reconnaissance anonyme sous forme de livres dédiés, un espace de remerciements sur intranet, des médailles, des citations, ...).

Créer des conditions optimales pour l'accueil des familles. La prise en charge de la famille doit être continue avant, pendant et après le prélèvement.

Véhiculer l'information par un personnel spécialisé. Cette information doit être totale, sincère et répétée.

La stratégie du don d'organes : l'importance d'en parler avec ses proches serait bénéfique à long terme, car montrant clairement aux citoyens que l'on se place dans une logique voulant le bien de tous, mais respectant la volonté de chacun.

## DONNEUR VIVANT ET DONNEUR DÉCÉDÉ

### Quels sont nos besoins en matière de greffe rénale ?

D'après l'incidence actuelle de l'insuffisance rénale chronique terminale et d'après son aspect évolutif, l'objectif à atteindre est de 60 transplantations par million d'habitants.

### Donneurs décédés et donneurs vivants, quel ratio ?

Favoriser dans un premier temps la greffe par donneur vivant sans négliger les moyens à mettre en œuvre pour augmenter la greffe par donneur décédé pour avoir au fil des années une activité de greffe complémentaire entre les deux types de don.

L'objectif est d'atteindre 30 transplantations par rein de donneur cadavérique par million d'habitant. Cela pourrait être possible après la réalisation de 15 prélèvements à partir de donneurs en état de mort encéphalique par million d'habitants.

### Comment élargir le pool des donneurs vivants ?

Élargir le cercle familial des donneurs vivants qui est limité initialement aux ascendants, collatéraux et descendants, puis récemment aux grands-parents et cousins de premier et second degré et surtout aux liens d'alliance avec particulièrement la greffe à partir du conjoint.

Au stade d'insuffisance rénale chronique avancée, la recherche de donneur vivant constitue un objectif thérapeutique au même titre que l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale.

La recherche de donneur vivant doit être entamée dès la découverte de la défaillance rénale. La solution idéale est la greffe préemptive avant l'entrée en dialyse.

La recherche de donneur vivant doit être poursuivie dans les centres de dialyse.

L'éducation du malade et de sa famille à la recherche de donneur vivant doit être assurée en milieu hospitalier, mais aussi à domicile par une équipe habituée, pratique pouvant augmenter du tiers le nombre de donneurs par rapport à une simple éducation hospitalière.

L'échange de rein en cas de transplantation ABO incompatible ou de *cross match* positif, constituerait une solution pour certains patients.

Dans le cas des donneurs vivants non apparentés tel que le don destiné à un proche ou le don altruiste, des précautions

particulières sont à prendre afin d'éviter tout risque de commercialisation. Une commission d'experts ayant pour mission d'analyser ce type de don au cas par cas pourrait être constituée.

La vente réglementée de rein au niveau gouvernemental ou par d'autres organismes ne doit pas être envisagée.

### Comment augmenter le nombre de donneurs en état de mort encéphalique ?

Intensifier la sensibilisation au don.

Assurer la formation et l'information du don. La formation s'adressera aux professionnels de la santé et l'information à la population et aux responsables de la santé.

Accepter les reins marginaux. Il s'agit de ne pas se limiter au donneur idéal, mais d'élargir la liste des donneurs cadavériques aux sujets âgés, aux hypertendus modérés, aux diabétiques sans néphropathie, aux reins porteurs d'anomalies anatomiques, à l'utilisation de rein en bloc et aux donneurs porteurs de l'antigène Hbs ou de l'hépatite virale. Développer la qualité de prise en charge aux urgences, un réseau de prélèvement dans chaque région et la déclaration obligatoire de mort encéphalique.

### MISSIONS D'UNE AGENCE POUR LA PROMOTION DE LA TRANSPLANTATION D'ORGANES

Le système mis en place pour la gestion de la transplantation doit avoir la confiance de la société. Plusieurs conditions doivent être réunies dont la transparence, l'objectivité des critères d'attributions des organes et tissus qui doivent être arrêtés par des comités scientifiques et publiés pour être portés à la connaissance du public, et une logistique permettant de gérer cette activité complexe, qui nécessite une très bonne coordination de la manière la plus professionnelle possible.

### Quelle forme devrait revêtir l'agence ?

Est-ce qu'il faut confier la gestion et la coordination d'une telle activité à une unité administrative centralisée au ministère de la Santé ou créer une agence nationale, dotée de la personnalité civile, de pouvoirs étendus et d'une totale responsabilité en matière de don, d'attribution, de traçabilité et d'identification des responsabilités, ainsi que d'une souplesse de gestion ? La deuxième proposition semble mieux appropriée.

Faut-il opter pour un organisme public ou pour une association ?

L'expérience de certains pays a montré que la gestion des associations dans le domaine de la transplantation n'a pas été concluante. La survenue de dérapages, notamment au niveau de la transparence des transactions, pourrait anéantir des efforts de plusieurs années de sensibilisation et de travail acharné. Ainsi, il est tout indiqué que l'agence soit un organisme public non lucratif.

### Quel devrait-être son degré d'autonomie ?

L'autonomie de l'agence ne doit pas être absolue. Elle est redevable vis-à-vis du ministère de la santé, mais aussi vis-à-vis de ses autres partenaires et de la société civile.

- L'agence est un outil technique spécialisé qui met en œuvre les orientations stratégiques dans le domaine de la transplantation.
- Dans ses relations avec les équipes de coordinations, de prélèvement et de transplantation, elle doit se considérer un instrument facilitateur avec sa logistique et ses moyens, un soutien moral par les encouragements qu'elle prodigue et un moyen de régulation.

### Quelles sont les missions d'une agence ?

Définir et rédiger les règles de bonne pratique, avec notamment les missions :

- De définir les critères de la mort encéphalique et les faire valider par la tutelle qui doit les publier sous la forme d'un texte réglementaire, pour qu'ils soient pris en compte de la même manière par les équipes de prélèvement dans toutes les structures hospitalières.
- D'établir de la même manière, avec des sociétés savantes, les règles de bonnes pratiques en matière de prélèvement et de transplantation d'organes et de tissus, afin d'optimiser les résultats de toutes les équipes impliquées dans le programme.
- D'arrêter les règles de sécurité sanitaire et de précautions à appliquer dans toute procédure de transplantation d'organes et de tissus. Cela est essentiel dans le cadre d'une démarche visant la pérennité d'un système mis en place et plaçant l'intérêt du donneur et du receveur au centre de ses priorités.
- De définir les critères d'attributions des organes et tissus arrêtés d'une manière consensuelle par des comités scientifiques. Ces critères doivent être clairs et explicites, notamment en ce qui concerne les critères d'inclusion des malades sur la liste d'attente et les contre-indications temporaires ou définitives à la transplantation.
- Tous les critères arrêtés par l'agence en rapport direct avec le prélèvement ou la transplantation doivent être nécessairement publiés pour garantir la transparence et asseoir la confiance nécessaire.
  - Établir, mettre à jour et gérer les listes d'attentes des malades en attente d'une transplantation.
- Il s'agit d'une tâche complexe qui repose sur une étroite collaboration avec les centres hospitaliers publics et les centres privés d'hémodialyse, pour une actualisation continue des listes d'attentes.
- Une application informatique performante est également un préalable fondamental.

Garantir l'attribution des organes et des tissus conformément aux règles préalablement établies dans les conditions de transparence et d'objectivité est garantir la traçabilité des organes et des tissus transplantés, ainsi que l'identification des responsabilités. Le respect des règles d'attribution garantira un

accès équitable à tous les patients susceptibles de bénéficier d'une transplantation.

Coordonner l'activité de prélèvement et de transplantation sur tout le territoire, jouant ainsi le rôle de relais entre les équipes et de plaque tournante d'une activité qui nécessite un professionnalisme et une importante logistique. Il ne s'agit donc nullement d'une gestion directe

## RECOMMANDATIONS

Des activités de prélèvement, de transplantation ou de conservation de tissus et cellules.

Garantir le maintien d'une base de données contenant les donneurs et les receveurs, y compris le suivi des donneurs vivants et des receveurs, pour assurer la traçabilité et vérifier les résultats des programmes de transplantation.

Centraliser les données relatives à l'activité de prélèvement et de transplantation d'organes et de tissus dans le pays, et de les analyser afin d'évaluer l'activité des équipes impliquées. Cela nécessite une bonne collaboration avec les parties prenantes du réseau. Les informations collectées doivent faire l'objet d'une diffusion à grande échelle, plus particulièrement auprès des équipes concernées à titre de rétro-information et de la tutelle.

Promouvoir un système d'assurance de la qualité de la transplantation, conforme aux normes internationales.

Promouvoir à large échelle le don d'organes auprès des professionnels et du grand public, en multipliant les occasions d'en parler, en organisant des séminaires et des tables rondes, en s'appuyant sur les médias et les ONG et en impliquant activement la société civile :

- contribuer à la mise en place de programmes de formation spécifique du personnel, notamment en ce qui concerne les approches psychologique et sociale, en leur donnant les outils nécessaires de l'approche des donneurs, des receveurs et de leurs familles ;

- collaborer avec des centres étrangers ayant une grande expérience dans le domaine des réseaux régionaux ou internationaux.

## REMERCIEMENTS

Nous remercions également tous les confrères qui ont participé à l'élaboration de ces recommandations :

Algérie :

A. Atik, M. Guerinek, T. Rayane, M. Boukhari, M. Ben Abadji, H. Chaouche, S. Saidi, D. Iftène ;

Arabie Saoudite :

F. Schaheen ;

Canada :

A. Barama ;

France :

B. Loty, A. Tenailon, S. Beloucif, G. Rifle, D. Maroudy, Esmeralda Lucioli, C.H. Hiesse, L. Noel, M. Grassin, A.M. Duguet, P. Le Coz, F. Mourey, V. Fournier, C. Camby, J. Borsarelli ;

Libye :

E.H. Ehtiouch, B. Chibani ;

Maroc : M. Ben Ghanem Gharbi, B.Y. Ramdhani, L. Barrou, Z. Belahnech, A. Belghithi, S. Moutawakkil, M. Drissat, M. Ennaciri, A. Abderrahim, R. Ben Yahya ;

OMS :

A. Garraoui, L. Noel ;

Tunisie :

J. Hmida, M.S. Ben Ammar, Ch. Hammouda, A. Achour, Mylene Ben Hmida, A. Fdhila, K. Harzallah, F. Ben Hamida, F. Ben Moussa, A. Kheder, A. Achour, M. El May, M.N. Mhiri, F. Mosbah, H. Ben Maiz, J. Manaa, A. El Matri, F. El Younsi ;

États-Unis :

F. Delmonico ;

Royaume-Uni :

M. Slapac, M. Epstein.

Nos remerciements s'adressent à Mlle Fatma Chaabouni, pour le travail de secrétariat.