

Compte rendu du 7^{ème} colloque France-Maghreb sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules

Sousse, Tunisie, 7 et 8 avril 2017

Le rôle des médias, des sociétés civiles et des sociétés savantes professionnelles dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb

Le 7^{ème} colloque France Maghreb sur la transplantation, qui s'est déroulé à Sousse (Tunisie) les 7 et 8 avril 2017, s'est penché sur « le rôle des médias, des sociétés civiles et des sociétés savantes professionnelles dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb ». Le Comité d'organisation a choisi ce thème afin de sensibiliser ces différents acteurs à l'urgence d'agir de façon coordonnée en faveur du don d'organes et de tissus.

En effet, l'augmentation des maladies chroniques, premières causes de mortalité au monde, ainsi que leurs complications (dysfonctionnement d'organes), entraîne une explosion des indications de greffe d'organes (rein, foie, cœur, poumon) que les systèmes de santé peinent à satisfaire faute de greffons disponibles : les 114 000 greffes réalisées dans le monde en 2012 correspondent à moins de 10 % des besoins selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

En 2015, on dénombrait 20 000 patients insuffisants rénaux au Maroc, plus de 20 000 en Algérie et plus de 10 000 en Tunisie, et les cohortes s'allongent chaque année. La greffe de rein, non seulement leur offre une meilleure qualité de vie que la dialyse, mais coûte moins cher à la société.

Pour combattre ces problèmes majeurs de santé publique, en termes de nombre de patients et de coût, il faut des engagements forts des pouvoirs publics et des sociétés civiles.

Pourtant, les efforts déployés par les institutionnels, les professionnels et les associations pour développer le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules souches hématopoïétiques ne produisent pas les effets attendus, du fait d'**une méconnaissance du sujet, tant dans la population que dans les médias**. Les citoyens craignent le don d'organes et tissus faute de sensibilisation et croient volontiers à l'existence de passe-droit dans l'attribution des greffons et de trafics en tout genre.

Or en pratique, le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules sont extrêmement encadrés au Maroc, en Algérie et en Tunisie. Ces activités sont réglementées par la loi et encadrées par le ministère de la Santé ou une agence sous tutelle en charge de la développer, de la contrôler et de l'évaluer. Un organe ne peut être prélevé qu'avec le consentement du donneur. Il ne peut être greffé que dans un environnement médical hautement sophistiqué et organisé, par des professionnels formés, dans le respect des règles éthiques de sécurité sanitaire, de gratuité et d'équité pour le receveur.

L'enjeu du colloque est que les médias, les sociétés civiles et les sociétés savantes travaillent mieux ensemble et que les messages de promotion du don d'organes et de tissus puissent être coordonnés au Maghreb. De plus, une meilleure connaissance du sujet par ces différents acteurs les mettra en capacité d'accompagner les pouvoirs publics dans la mise en place et le développement de ces activités.

Afin de renforcer les échanges et créer du lien entre les pays participants, des groupes de travail ont préparé en amont quatre ateliers thématiques.

Ce colloque a été organisé et financé par le Centre national pour la promotion de la transplantation d'organes (CNPTO) et le ministère de la Santé tunisiens. Pour la première fois, la Mauritanie a participé au comité d'organisation du colloque.

Les thèmes et la méthode : un travail en amont et des ateliers

Les quatre thèmes de travail sont les suivants :

- Le rôle des médias dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb
- Le rôle de la société civile dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb
- Le rôle des sociétés savantes dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb
- La reconnaissance aux donneurs

En amont du colloque et pour chaque thème, un groupe de travail a été constitué avec des professionnels de chaque pays (France, Maroc, Algérie, Tunisie). Chaque atelier est piloté par un pays et les travaux ont été préparés par mail et si possible par des réunions physiques avant le colloque.

Pendant le colloque, en ateliers, les groupes de travail ont présenté leurs réflexions et échangé avec les participants, avant de restituer ces travaux en plénière, en mettant en exergue des recommandations.

Après le colloque, les résumés des travaux ont été diffusés afin que les recommandations puissent être mises en œuvre.

Le déroulé du colloque

Le colloque a réuni près de 400 participants : professionnels de santé, spécialistes de la communication, représentants d'associations de dons d'organes et des médias. Les délégations algérienne, marocaine, française et tunisienne, qui fondent la diversité et la richesse de cet événement, étaient bien représentées.

La directrice générale de la santé, Pr Nabiha BORSALI FALFOUL, et la directrice générale du CNPTO, Pr Rafika BARDI, ont inauguré le colloque.

L'état des lieux de l'activité de greffe dans chaque pays a ensuite été présenté, selon une trame commune prédéfinie, par :

- M. Mohamed BOURAHLA, directeur général de l'Agence nationale des greffes, pour l'Algérie.
- le Dr Olivier BASTIEN, directeur du prélèvement et de la greffe d'organes, tissus et cellules à l'Agence de la biomédecine (ABM) pour la France ;
- le Dr Benyounes RAMDANI, président du Conseil consultatif sur la transplantation d'organes humains (CCTOH) pour le Maroc, ;
- le Pr Rafika BARDI, directrice générale du CNPTO, et le Dr M.M. BACHA pour la Tunisie.

En fin de matinée, deux conférences ont éclairé la problématique du don d'organes et la perception de l'opinion en Tunisie.

L'après-midi, les quatre ateliers se sont penchés sur les résultats présentés par des groupes de travail. Les travaux de ces ateliers ont été restitués en plénière le lendemain matin.

Faisant la synthèse du colloque, le Pr T. GARGAH a proposé des conclusions et perspectives. Enfin, le Pr Rafika BARDI a prononcé le discours de clôture.

Les conférences

« Résistances au don d'organes à travers les cultures » par Riadh BEN REJEB, professeur de psychopathologie clinique (Tunis)

La réflexion proposée par Riadh BEN REJEB interroge la notion de culture, cet espace symbolique qui comprend langue, religion (culte), croyance, mythes, traditions, valeurs, art, musique, morale, etc. Le Maghreb est marqué par les spécificités de l'arabité et de l'Islam, qui influent sur le concept de famille.

Après avoir dressé un panorama du don d'organes à travers les différentes cultures du point de vue religieux, il a analysé, pour l'Islam, le système de *donations* par lequel s'exerce la charité et dont le principe s'applique au don d'organes.

Les principaux freins au don d'organes (la peur, l'intégrité du corps, la mort, l'au-delà) sont à chercher dans les croyances populaires, et c'est à ce niveau qu'il faudrait agir.

« Les tunisiens et le don d'organes », par Hassen ZARGOUNI

Une étude qualitative et quantitative de la perception du don d'organes par la population tunisienne a été effectuée au premier trimestre 2017 avec le concours de l'agence SIGMA Conseil. Dans ce pays où le taux de refus de prélèvement des donneurs potentiels se situe autour de 88 %, l'enquête montre notamment :

- que 80 % des citoyens interrogés associent le don d'organes à un acte solidaire, humaniste et citoyen et 73 %, surtout les jeunes, pensent qu'il y a du trafic d'organes en Tunisie, principalement à cause des médias et des rumeurs de kidnapping d'enfants ;
- une méconnaissance générale de la loi tunisienne sur le don d'organes, de l'existence du CNPTO, des associations de sensibilisation au don d'organes et de la façon de devenir donneur ;
- un manque général de communication et d'information du grand public et un manque de formation des médecins sur le don d'organes.

Pour en savoir plus, voir la présentation des deux conférences sur le site institutionnel de l'Agence de la biomédecine.

L'état des lieux de l'activité de greffe

Résumé de l'activité en 2016	Tunisie	Algérie	Maroc
Population totale (en millions d'habitants)	11	42	33
Nombre de patients dialysés	10 000	21 566	20 000
Nombre de centres de greffe de rein	6	14	8
Nombre de greffes de rein à partir de donneur vivant	82	244	43
Nombre de greffes de rein à partir de donneur décédé	8	0	3
Nombre total de greffes de rein par million d'habitants	8,2	5,8	1,4
Nombre de greffes de cornées	1 057	352	258

En Algérie, l'activité est encadrée par l'agence nationale des greffes (ANG), créée en 2012. Il n'y pas encore de système de surveillance des événements indésirables, ni de guide de bonnes pratiques. La

liste d'attente nationale est en cours d'élaboration. Les acquis depuis le 6^{ème} colloque France-Maghreb sont consistants :

- le cadre organisationnel de la coordination hospitalière du prélèvement a été mis en place ;
- un logiciel de suivi des receveurs et des donneurs vivants a été développé et mis en œuvre ;
- les recommandations sur les normes d'une unité de greffe qui avaient été élaborées pour ce 6^{ème} colloque ont été adoptées ;
- l'évaluation périodique du bilan d'activité de chaque centre de greffe d'organes a été mis en place.

Au Maroc, l'activité est encadrée par le ministère de la Santé (DHSA) et le Conseil consultatif sur la transplantation d'organes humains (CCTOH). Un système de surveillance des événements indésirables est en place dans les centres de greffe et tous les praticiens doivent se référer à un guide des bonnes pratiques du don et de la greffe élaboré par le CCTOH. Une liste d'attente nationale a été mise en place pour le rein, et des listes locales pour le foie et le cœur. Il n'y a pas de registre national de suivi des greffés et de suivi des donneurs vivants. Le registre Magredial collecte les informations sur les malades en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT).

En Tunisie, l'activité est encadrée par le CNPTO, sous tutelle du ministère de la Santé. Une liste d'attente nationale est gérée pour les organes et la cornée. L'activité est suivie au niveau national, et les résultats de la greffe rénale sont évalués. Le suivi des donneurs vivants est effectué par les centres de greffe. Le 6^{ème} colloque a permis de dynamiser le projet de mise en place des unités de coordination (5 sites sont fonctionnels et d'autres sont prévus) et de potentialiser l'activité de sensibilisation en vue d'instaurer une culture de don en partenariat avec les associations, les médias, etc.

Pour en savoir plus, voir l'état des lieux détaillé de chaque pays sur le site institutionnel de l'Agence de la biomédecine.

Les ateliers

Atelier 1 - Rôle des médias dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb

Pays pilote : Tunisie.

L'atelier a permis de dégager tout un ensemble de recommandations applicables à l'ensemble des pays du Maghreb, ainsi que des recommandations propres à un pays ou l'autre.

On retiendra notamment :

- Établir des liens de proximité et de confiance avec les journalistes.
- Actualiser des dispositifs de sensibilisation au don d'organes en collaboration avec les journalistes et les experts de la communication.
- Développer la communication sur internet et les réseaux sociaux.

Pour en savoir plus, voir → La restitution de l'atelier sur le site institutionnel de l'Agence de la biomédecine

Atelier 2 - Rôle de la société civile dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb

Pays pilote : Algérie.

L'atelier s'est interrogé sur la façon dont les associations pourraient contribuer à la promotion du don d'organes et sur l'adaptation à chaque pays de la stratégie de sensibilisation.

Les principales recommandations qui en ressortent :

- Veiller à la cohérence du message et à la synergie d'action entre les associations et les institutions.
- Identifier des personnes et des structures, et institutionnaliser la coordination des différents intervenants dans la stratégie nationale de communication.
- Associer des relais d'opinion, des personnalités influentes.
- S'appuyer sur des témoignages de receveurs, de donneurs et de familles de donneurs.
- Favoriser la coopération entre les associations, fédérer les efforts.

Atelier 3 - Rôle des sociétés savantes dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb

Pays pilotes : Maroc et Mauritanie.

Les sociétés savantes ont un rôle majeur à jouer pour établir la confiance du public vis-à-vis des activités de prélèvement et de greffe : en mettant leur expertise au service notamment d'une meilleure organisation, de la définition de recommandations professionnelles ou de l'évaluation des pratiques, en participant à la sensibilisation et à la formation des professionnels, en prenant une part active à la communication destinée au grand public et en collaborant avec la tutelle.

L'atelier a proposé un certain nombre d'actions concrètes à développer en priorité dans les deux années à venir :

- Développer les sociétés nationales de transplantation et tendre vers une Société maghrébine de transplantation.
- Définir les règles de prise en charge des donneurs en état de mort encéphalique et communiquer les règles d'attribution des organes dans les trois pays.
- Former les étudiants pour soutenir des thèses sur les morts cérébrales en réanimation et publier les résultats.

Atelier 4 - Reconnaissance aux donneurs

Pays pilote : France.

L'atelier a articulé sa réflexion autour de trois axes :

- la définition, les fondements et les conditions de la reconnaissance. Doit-on envisager une reconnaissance pour les donneurs d'organes, de tissus et de cellules ?
- l'état des lieux de la reconnaissance au Maghreb : existe-t-il une reconnaissance officielle ? implicite ? familiale ?
- l'état des lieux de la reconnaissance en France et dans le monde.

Les recommandations proposées sont de :

- Faire du don d'organes, de tissus et de cellules une priorité de santé publique inscrite dans la loi.
- Inciter les établissements de santé à consacrer un lieu de mémoire et de reconnaissance aux donneurs
- Mettre en place un registre des donneurs vivants au sein de chaque pays. Leur assurer un suivi médical à vie et la gratuité de la prise en charge pour toute affection en rapport avec le don.
- Faciliter l'accès à la greffe pour les donneurs.
- Retenir le 21 mars, jour du printemps, comme Journée maghrébine du don d'organes.
- Encourager l'émergence des associations de donneurs.
- Faire de l'olivier un arbre symbolique pour le don d'organes au Maghreb.

Pour en savoir plus, voir la restitution des quatre ateliers sur le site institutionnel de l'Agence de la biomédecine.

Quelques moments forts

Il est encourageant de constater l'émergence d'une vraie communauté franco-maghrébine de la transplantation : les personnes se connaissent de mieux en mieux et le colloque est un évènement attendu par tous pour partager leur expérience.

Lors du dîner de gala, un poème sur la reconnaissance aux donneurs est repris collectivement en chanson. Le poète tunisien qui l'avait écrit à la demande de l'atelier 4 était venu le lire le matin même en séance plénière.

À l'initiative de l'atelier 2, une course du cœur autour de l'hôtel a rassemblé la quasi totalité des participants du colloque.

Le prochain colloque sera organisé par les Algériens. Les Tunisiens leur ont passé le relais en leur offrant un olivier, l'arbre retenu comme symbole de la reconnaissance aux donneurs (atelier 4).