

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

CONFERENCE DE PRESSE

3 Octobre 2003 – 11 heures

Hôpital de La Timone Adultes

Salle de réunion de la Direction, 2^{ème} étage

Boulevard Jean Moulin/Rue Saint Pierre – 13 005 Marseille

L'Etablissement français des Greffes et l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille organisent une conférence de presse le **vendredi 3 octobre 2003 à 11 heures** en présence de :

- **Monsieur Rossi**, Directeur général adjoint de l'Assistance Publique Hôpitaux de Marseille
- **Madame Carine Camby**, Directrice générale de l'Etablissement français des Greffes
- **Monsieur Philippe Bouscharain**, représentant du Ministère des Affaires Etrangères
- **Dr Saïd Mekkaoui**, Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière, Alger, Algérie
- **Dr Belghiti**, Directeur des hôpitaux et des soins ambulatoires (DHSA), Ministère de la santé, Rabat, Maroc
- **Pr Mohcen Ayed**, Directeur du Centre national pour la promotion de la transplantation d'organes (CNPTO), Tunis, Tunisie

à l'occasion du colloque France-Maghreb, « Quelle politique de coopération en matière de greffes pour les pays du Maghreb ? ».

L'Etablissement français des Greffes et l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille coopèrent en effet depuis plusieurs années, avec l'aide du Ministère des Affaires étrangères, pour soutenir le développement des greffes d'organes et de tissus dans les pays du Maghreb.

Les programmes mis en œuvre se sont révélés riches en enseignements, conduisant à la mise en place de cette manifestation qui réunit les principaux acteurs algériens, français, marocains et tunisiens concernés par le prélèvement et la greffe.

Le colloque a pour objectifs d'identifier les problèmes liés au développement de ces thérapeutiques et de proposer des recommandations dans ce domaine : cadre organisationnel et éthique ; influence des aspects socio-culturels ; formation pour les professionnels ; stratégie de santé publique en matière de prélèvement et de greffe ; propositions et formes d'organisation pour de futures collaborations.

En parallèle, ce colloque apportera un éclairage sur la perception du prélèvement et de la greffe par les personnes d'origine maghrébine vivant en France.

Contact presse :

A l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille : Sophie Bellon – Tél : 04 91 38 20 31

Fax : 04 91 38 20 26 – mail : Sophie.Bellon@mail.ap-hm.fr

A l'Etablissement français des Greffes : Bénédicte Vincent – tél : 01 44 67 59 34 – Fax : 01 44 67 55 61 – mail : benedicte.vincent@efg.atrium.rss.fr

1. Algérie :

- partenariat avec le CHU de Bab El Oued,
 - o convention signée le 16/2/99 et renouvelée le 17/02/02,
 - o Echanges pour le développement de la télémédecine.
 - o Appui à la mise en place d'une unité de biologie moléculaire,
- Appui au système d'information médicale,
 - o Echanges dans le cadre de la maintenance biomédicale.
 - o Appui au Centre National de Toxicologie pour la mise en place d'un cahier de bonnes pratiques (2000).

2. Maroc :

- partenariat avec le CHU de Rabat Salé.
 - o Convention signée le 4/4/97 et renouvelée le 18/07/02,
 - o Mise en place d'un plan comptable (1997-1999),
 - o Appui à la gestion de la transfusion sanguine (avec l'Agence Française du sang).
 - o Appui au développement de la pharmacovigilance,
 - o Participation à la formation des personnels hospitaliers : radiologie, chirurgie viscérale, chirurgie pédiatrique, neurochirurgie, sécurité transfusionnelle.
 - o Appui au développement du SAMU de Rabat (convention signée le 18/07/02).
 - o Appui à la mise en place d'un réseau de pharmacovigilance (2000).
- coopération avec la fondation Lalla Asma :
 - o appui à la formation de spécialistes de l'appareil auditif infantile (depuis 1997).
 - o avec le soutien financier du Conseil Général.
- audit du système informatique hospitalier (Banque Mondiale).
- accueil de stagiaires :

3. Tunisie :

- signature de plusieurs conventions entre l'AP-HM et:
 - o le Gouvernement de Tunisie (09/04/84),
 - o la Direction Régionale de la Santé Publique de Tunis (24/02/95) :
 - convention tripartite avec l'Hôpital d'Enfants de Tunis (24/04/95),
 - convention tripartite avec l'Hôpital la Rabta (08/01/96),
 - convention tripartite avec l'Institut de Neurologie de Tunis (02/11/98),
 - o la Direction Régionale de la Santé Publique de Sousse
 - convention avec l'Hôpital Farhat Hached (22/08/97),
 - convention avec l'Hôpital Sahloul (30/09/97),

- signature de conventions entre l'Université de la Méditerranée et:
 - o l'Université du Centre de Sousse (22/09/95),
 - o la Faculté de Médecine Ibn El Jazzar de Sousse.

- Coopération avec le CHU de Sousse :
 - o Participation à l'élaboration d'un projet d'économies d'énergie,
 - o Appui à l'organisation et à la gestion hospitalière,
 - o Coopération dans le domaine de l'anatomie pathologique (depuis 1999),
 - o Appui à la création d'un Centre de Procréation Médicalement Assistée (1999).

- réalisation d'un projet de téléradiologie avec le Direction régionale de la Santé Publique de Tunis (10/04/97),

- conduite d'action avec les 3 hôpitaux conventionnés (Rabta de Tunis, Enfants de Tunis et CHU de Sousse) dans plusieurs domaines :
 - o imagerie médicale,
 - o télémedecine,
 - o chirurgie cardiaque,
 - o orthopédie,
 - o accidentologie,
 - o urgences,
 - o assurance qualité en soins infirmiers,
 - o ingénierie biomédicale.

- Soutien au CNPTO (Centre National pour la Promotion de la Transplantation d'Organes) : appui à la définition d'un cahier des charges relatif au prélèvement, au transport, à la conservation et à la distribution des organes et tissus en Tunisie, en collaboration avec l'Etablissement Français des Greffes.

- Appui à la mise en place d'une filière de formation des techniciens biomédicaux (1993).

- Participation à l'élaboration d'un projet de traitement des déchets hospitaliers.

- Appui au développement du SAMU de Tunis en partenariat avec le SAMU de Garches depuis 1999,

- Etude d'implantation de SAMU dans les régions.

- Accueil de stagiaires.

4. Coopération trans-pays :

- convention entre l'AP-HM et l'EFG
- application de la convention en Tunisie et au Maroc.

Contact presse :

A l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille : Sophie Bellon – Tél : 04 91 38 20 31

Fax : 04 91 38 20 26 – mail : Sophie.Bellon@mail.ap-hm.fr

***L'ETABLISSEMENT FRANÇAIS DES GREFFES ET
LA COOPERATION AVEC LES PAYS DU MAGHREB***

En 1998, le Conseil d'Administration approuvait une délibération structurant les actions de l'Etablissement français des greffes en matière de relations internationales, avec pour buts de développer les relations avec les pays du même niveau, notamment au niveau européen, et de valoriser l'expertise de la France et de soutenir des pays moins avancés dans le développement des activités de greffe.

La coopération intergouvernementale et bilatérale avec des pays de même niveau

L'Etablissement français des Greffes participe aux travaux du Conseil de l'Europe, au sein de différentes instances. Au niveau communautaire, l'Etablissement est présent au niveau du groupe santé et du Comité européen de normalisation et a contribué à l'élaboration du projet de directive relative aux tissus. Il participe aussi au réseau européen des agences ayant des missions similaires dans le domaine des organes et entretient également avec elles des relations bilatérales

La coopération avec des pays débutant leurs activités de prélèvement et de greffe .

Ces programmes de coopération mis en place avec le soutien du ministère français des Affaires Etrangères ont pour objectifs de soutenir le développement de la greffe dans des pays qui en font la demande, tout en veillant à intervenir dans un contexte éthique et réglementaire conforme à des principes reconnus et en développant des actions en rapport avec les priorités et le niveau du système de soins local.

L'Etablissement français des Greffes intervient dans son champ d'expertise propre (aide à la mise en place d'une organisation, élaboration de la législation, mise en place d'un organisme indépendant, etc). En ce qui concerne les aspects médico-techniques des programmes (formation de personnes, expertise), il met en place des partenariats avec des établissements hospitaliers (essentiellement Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, l'Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille). Trois régions sont concernées, le Maghreb, l'Europe Centrale et Orientale et l'Amérique Latine.

L'Etablissement est également associé à la réflexion qui se met en place avec l'OMS sur la place de la greffe dans les pays en voie de développement.

LA COOPERATION AVEC LES PAYS DU MAGHREB

Les programmes actuels concernent essentiellement la Tunisie et le Maroc et ont pour priorités le développement de la greffe rénale, compte tenu de la prévalence et du coût de l'insuffisance rénale terminale, et les greffes de tissus, cornées notamment.

Des contacts sont pris avec l'Algérie, depuis l'année dernière, pour identifier, le cas échéant, les demandes des autorités algériennes dans le domaine du prélèvement et de la greffe.

PROGRAMME TUNISIE

Objectifs

- mise en place du Centre National pour le Développement de la Transplantation d'Organes et soutien à l'organisation du prélèvement sur donneur décédé,
- mise en place d'une activité de banque de tissus,
- développement de la greffe hépatique.

Durée

- trois ans renouvelables depuis 1998 .
- en cours : 2003-2005

Partenariat

- Assistance Publique Hôpitaux de Marseille

PROGRAMME MAROC

Objectifs

- soutien au ministère de la Santé pour la mise en place du cadre législatif, réglementaire et organisationnel du prélèvement et de la greffe,
- développement de la greffe rénale aux CHU de Rabat et de Casablanca (à partir de donneur vivant puis de donneur décédé), .

Durée

- trois ans renouvelables depuis 1998
- en cours : 2003-2005

Partenariat

Assistance Publique Hôpitaux de Paris (Saint Louis particulièrement)

Contact presse :

A l'Etablissement français des Greffes : Bénédicte Vincent – tél : 01 44 67 59 34 – Fax : 01 44 67 55 61
– mail : benedicte.vincent@efg.atrrium.rss.fr



MINISTÈRE DES AFFAIRES ÉTRANGÈRES : LA COOPÉRATION
FRANCE –MAGHREB DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ

Dans un contexte dû à l'étroitesse des liens intellectuels, culturels, mais aussi affectifs qui se sont établis entre la plus grande partie d'une élite maghrébine et notre pays, ***l'enjeu*** de notre coopération est donc ***d'entretenir et développer notre contribution au progrès économique et social de ces pays.***

Initialement dispersées, nos actions ont été récemment regroupées dans une perspective de coordination des moyens et de partenariat multilatéral et bilatéral, autour de quatre objectifs :

- développer le système d'information épidémiologique et de prévention,
- diminuer le transfert des malades à l'étranger,
- renforcer la qualité du système de soins curatif,
- améliorer la gestion du système de santé.

Ces objectifs sont déclinés dans nos actions de coopération :

- ***Coopération institutionnelle*** avec signature de conventions entre institutions nationales et françaises :

- i - Etablissement français des Greffes ;
- ii - Etablissement français du Sang ;
- iii - Soutien à la Réforme de l'Assurance Maladie avec l'appui de l'ADECRI ;
- iv - Aide de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) à la mise en place de systèmes d'assurance qualité et de sécurité sanitaire ;
- v - Ecole Nationale de Santé Publique ;
- vi - Institut national de veille sanitaire.

- ***Coopération inter hospitalière*** :

- i - développement d'un réseau d'aide médicale urgente au sein d'un réseau national de soins ;
- ii - jumelage interhospitalier ;
- iii - formation continue des équipes hospitalières avec échanges de praticiens.

- ***Coopération en Santé Publique*** :

- i - VIH/sida ;
- ii - Maladies émergentes et réémergentes.

Enjeux et perspectives

Pour l'avenir, la France souhaite que la coopération dans le secteur sanitaire et social soit :

- géographiquement équilibrée et réponde à des priorités de santé publique,
- davantage articulée autour d'objectifs précis, concertés, mesurables et limités dans le temps,
- associée aux projets multilatéraux dont notamment le programme MEDA de l'UE,
- orientée vers le développement d'actions régionales.

Ainsi, la coopération française pourra travailler sur des thèmes transversaux partagés par les pays maghrébins, comme l'épidémiologie avec l'Appui de l'Institut National de Veille Sanitaire, l'organisation de la prise en charge médicalisée des urgences avec le SAMU de France, la formation des gestionnaires hospitaliers avec l'Ecole Nationale de Santé Publique, et la politique pharmaceutique avec le soutien de l'Agence Française de Sécurité sanitaire des Produits de Santé.

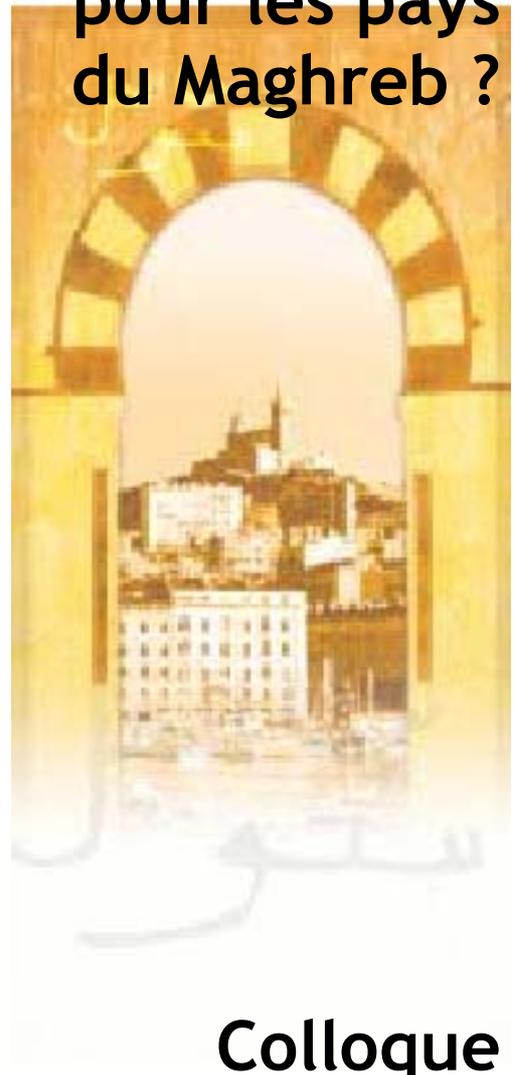
Enfin, déjà largement développé, le réseau des acteurs du secteur sanitaire et social français pourra être utilisé pour développer de nouvelles actions de coopération sur de nouvelles thématiques, telles le cancer par exemple. Ces partenariats pourraient permettre en outre des coopérations triangulaires avec des pays africains.

Contact presse :

Philippe BOUSCHARAIN,
Chargé de mission, Ministère des affaires étrangères
DGCID ; DCH/HSA
20 rue Monsieur - 75700 PARIS 07SP
tel : 33.1.53.69.31.71 - fax : 33.1.53.69.37.19
philippe.bouscharain@diplomatie.gouv.fr

RESUMES

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



**Colloque
France-Maghreb
3/4 octobre MARSEILLE**

2003

Quelques modifications dans le programme

Madame Carine Camby, directrice générale de l'Etablissement français des Greffes nommée le 11 juillet 2003 remplace le professeur Didier Houssin.

Madame Malauzat ne pourra être présente à la session «Aspects juridiques et administratifs » elle sera remplacée par le professeur Sadek Beloucif,

Le professeur P. Teillac ne pourra pas assister à la présentation des professeurs Benchekroun et Lakrissa, sur le thème de « quelle formation pour les professionnels , » et sera remplacé par le professeur Olivier Cussenot.

SOMMAIRE

SESSION 1 : QUEL CADRE ORGANISATIONNEL ET ETHIQUE ?	6
ASPECTS JURIDIQUES ET ADMINISTRATIFS	7
DÉMARCHE D'ÉLABORATION DE LA LÉGISLATION MAROCAINE	7
ORGANISATION NATIONALE DE L'ACTIVITE DE PRELEVEMENT ET DE GREFFE EN TUNISIE	8
ORGANISATION DE L'ACTIVITE DE PRELEVEMENT ET DE GREFFE EN ALGERIE	9
PROBLEMES ETHIQUES DE LA GREFFE A PARTIR DE DONNEUR VIVANT	10
LE PROGRAMME DE GREFFE RENALE A RABAT	10
L'EXPERIENCE ALGERIENNE	11
PROBLEMES ETHIQUES DU PRELEVEMENT ET DE LA GREFFE D'ORGANE DE DONNEUR DECEDE	12
LES OBSTACLES AUX PRÉLÈVEMENTS EN TUNISIE	12
ENQUETE SUR LES SUJETS EN ETAT DE COMA GRAVE EN TUNISIE	19
SESSION 2 : QUELLE EST L'INFLUENCE DES ASPECTS SOCIO-CULTURELS ?	20
DEUIL DANS LES SOCIÉTÉS MAGHRÉBINES	21
LES PRELEVEMENTS D'ORGANES SUR PERSONNE DECEDEE APPROCHE DES FAMILLES MUSULMANES	22
PERCEPTION DU DON ET DE LA GREFFE PAR LA COMMUNAUTE MAGHREBINE EN FRANCE	26
PLACE DES MEDIAS DANS L'INFORMATION DU GRAND PUBLIC	27
PRÉSENTATION DE L'ESPACE ETHIQUE MÉDITERRANÉEN	28
SESSION 3 : QUELLE FORMATION POUR LES PROFESSIONNELS ?	29
LA GREFFE RENALE AU MAROC	30
FORMATION DES EQUIPES SOIGNANTES AU BLOC OPERATOIRE	32
MISE EN PLACE D'UN LABORATOIRE D'HISTOCOMPATIBILITE A RABAT	34
ASSURANCE QUALITÉ : APPLICATION DANS LE DOMAINE DES BANQUES DE TISSUS	36
QUELLE FORMATION POUR LES PROFESSIONNELS ? GREFFE HEPATIQUE	37
PLACE DE LA GREFFE HEPATIQUE A PARTIR DE DONNEUR VIVANT	38

SESSION 4 : QUELLE STRATEGIE DE SANTE PUBLIQUE EN MATIERE DE PRELEVEMENT ET DE GREFFE ? _____ 39

L'INSUFFISANCE RENALE DANS LES PAYS EN VOIE DE DEVELOPPEMENT : L'EXEMPLE DE L'INDE _____	40
DETERMINANTS EPIDEMIOLOGIQUES DE LA GREFFE AU MAGHREB _____	42
EPIDEMIOLOGIE DE L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE EN TUNISIE _____	42
EPIDEMIOLOGIE ET COUT DE LA DIALYSE AU MAROC _____	43
EPIDEMIOLOGIE ET ASPECTS THERAPEUTIQUES DE L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE EN ALGERIE _____	46
MEDICAMENTS IMMUNOSUPPESSEURS GENERIQUES _____	48
ENJEUX LIES AUX MEDICAMENTS GENERIQUES DANS LES PAYS EN DEVELOPPEMENT	48
EXPERIENCE MAROCAINE DE MISE SUR LE MARCHE DE LA CICLOSPORINE GENERIQUE	49

SESSION 1 : QUEL CADRE ORGANISATIONNEL ET ETHIQUE ?

ASPECTS JURIDIQUES ET ADMINISTRATIFS
DÉMARCHE D'ÉLABORATION DE LA LÉGISLATION MAROCAINE

Khadija Meshak, direction de la réglementation, Ministère de la Santé, Rabat

ORGANISATION NATIONALE DE L'ACTIVITÉ DE PRÉLÈVEMENT ET DE GREFFE EN TUNISIE

Pr. Mohamed Ayed, CNPTO, Tunis

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

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

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

La 1^{ère} greffe rénale par 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 (C.N.P.T.O) (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 un certain nombre d'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 C.N.P.T.O.

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 C.N.P.T.O par arrêté ministériel.

Une banque de tissus a été mise en place au C.N.P.T.O 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 C.N.P.T.O.

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

ORGANISATION DE L'ACTIVITE DE PRELEVEMENT ET DE GREFFE EN ALGERIE

Dr. Said Mekkaoui, Ministère de la Santé, Alger

PROBLEMES ETHIQUES DE LA GREFFE A PARTIR DE DONNEUR VIVANT

LE PROGRAMME DE GREFFE RENALE A RABAT

*Pr 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 40ans.

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'Etablissement 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 chroniques, causes de contre-indications à la greffe et sont mieux mises en relief et prévenues par les Centres privées 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 greffe rénale par rein 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 donneurs vivants disponibles, est constituée au service de néphrologie de l'hôpital Avicenne.

L'EXPÉRIENCE ALGÉRIENNE

Pr. H. Chaouche, CHU Mustapha, Alger
Pr. S. Bendjaballah, EHS, Constantine

PROBLEMES ETHIQUES DU PRELEVEMENT ET DE LA GREFFE D'ORGANE DE DONNEUR DECEDE

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 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, où les autorités estiment avoir donné aux médecins et au CNPTO les instruments nécessaires pour travailler, où le CNPTO considère que sa marge de manœuvre est désormais très étroite et où les médecins se sentent, soit 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 1000 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 prélèvements réalisés 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 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% de refus ! Dans le même travail, l'auteur conclut que le faible taux de prélèvement par million d'habitants et par an <1, s'explique 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.

I- 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 par millions d'habitants en Espagne par exemple. En ce qui concerne le cœur et le foie cette moyenne chute à 1.5 par an et pmh avec des années blanches comme en 2001.

	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 1 – Greffes d'organes réalisées en Tunisie depuis 1986

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

En 2002 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 prélèvement ont été réalisés en raison des défaillances multi viscérales, de l'âge, de séjours prolongés en réanimation. Ce faible taux est dû au fait qu'il s'agit d'une enquête où on a demandé aux médecins de déclarer systématiquement toutes les ME. Ces résultats ne peuvent pas être utilisés pour déduire que la réanimation a été défailante, bien que si 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 plus le refus ou l'absence de sollicitation de la part des médecins soignants du don.

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

Tableau 2 – Taux de déclaration et de prélèvement depuis 1998

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 la plus âgée des enfants ou des frères et sœurs du défunt...".

La Loi n° 99 – 18 du 1 mars 1999 : Journal officiel de la république Tunisienne 5 mars 1999 p : 347 stipule que la mention donneur d'organe 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 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° 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 c'est ces centres qui 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 ce qui est considérée aujourd'hui comme la pierre angulaire du processus de don. Les résultats des prélèvements faits en témoignent.

II- L'organisation :

Le centre national pour la promotion de la transplantation d'organes (et pas les tissus?) (CNPTO) 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 ré examen 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

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): Un BEEP dans les régions :

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

Le CNPTO collabore avec :

II-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'organe rend l'identification des opposants difficiles. Ces médecins font bénévolement ce travail. Ils doivent être accessibles en service normal et hors service normal, ils doivent s'assurer que l'EEG est plat, ils s'assurent que le PV de constat de mort est établi, ils vérifient que la mention donneur est portée sur la CIN, ils vérifient 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 ?

II-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 DG 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, ils vérifient la CIN du donneur. Il font établir l'attestation de non opposition, s'assurent du respect des règles de bonnes pratiques, ils essaient 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.

II-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.

II-d Le personnel paramédical et la coordination hospitalière:

Il manifeste dans son ensemble très souvent une hostilité déclarée au prélèvement d'organes. La coordination hospitalière est assurée par un surveillant qui est désigné par le DG 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.

II-e Le médecin coordinateur national :

Nous avons en Tunisie 0.8 Médecin coordinateurs nationaux pmh. Ils sont donc huit médecins à plein temps (4 à Tunis ; 2 à Sfax, un à Sousse, 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, CIN, 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.

III- Le faible nombre d'équipes chirurgicales et médicales :

Seules trois équipes de transplantations rénales (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 neurochirurgie 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 généralisés 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, et 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 personnelles du médecin du CNPTO. Il en est de même pour les scanners, l'échocardiographie....

IV- Une politique de communication confuse :

L'absence de stratégie de communication claire, vis-à-vis du corps soignant, vis-à-vis du public, vis-à-vis 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, en Islam il n'y a pas d'autorité religieuse suprême, ni de clergé habilités 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'organe dans un pays musulman.

La communication sur le consentement exprès ou le consentement explicite, 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 fait la relation médecin malade au sein des hôpitaux publique est inexistante sinon très aléatoire.

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 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 valorisées 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 LLB JAMA, 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., Somerville 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, Guttman 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 M A 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

Article premier. 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 la plus âgée 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 procédure 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 et sur lequel 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 opposés.

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 y 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 mars 1999 : Journal officiel de la république Tunisienne 5 mars 1999 p : 347 : Carte d'identité nationale

Décision définissant la mort. La ME est clairement reconnue en Tunisie.

Circulaire Du Ministre de la Santé Publique N°1048 en date du 1° 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'un 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 de leur maintien en vue d'un prélèvement éventuel d'organes.

ENQUÊTE SUR LES SUJETS EN ÉTAT DE COMA GRAVE EN TUNISIE

*Pr.Chokri Kaddour , Institut National de Neurologie, Mylène Ben Hamida, CNPTO, Tunis,
Philippe Tuppin, EfG, 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 cornée atteint un niveau satisfaisant, il n'en est pas de même pour celle de prélèvement d'organes qui stagne à 1 donneur prélevé par million d'habitants (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 donateurs 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 correspondant 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 (ME).

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 42,0% de causes autres. Parmi eux 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, 28,0% 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 tableau 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 la cause de coma, 58,2% des causes « autres » sont décédés, 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 donateurs compte-tenu. 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 donateurs 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

Pr. Riadh BEN REJEB, professeur de psychologie clinique, Université de Tunis¹

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'organe.

Le poids des *croyances* religieuses, même à 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'organe) entre d'une part, l'univers musulman par rapport à l'univers occidental, et d'autre part entre les pays musulmans.

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

LES PRÉLÈVEMENTS D'ORGANES SUR PERSONNE DÉCÉDÉE APPROCHE DES FAMILLES MUSULMANES

Daniel Maroudy, France Roussin, Francine Quillait, François Mourey
**Coordination hospitalière. 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 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 PRELEVEMENT 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 évènement 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, 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 PRELEVEMENT D'ORGANES.

Nous n'avons pas connaissance d'opposition affichée par des autorités religieuses sur le thème du prélèvement d'organes, tout du 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 réticence ou d'opposition manifeste.

Dans la plupart des motifs donnés, il y a la fidélité à la tradition, la croyance, 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 2 courants nous observons une mosaïque de points de vue qui va de l'opposition forcée à l'exhortation en faveur du prélèvement d'organes.

Nous relevons dans cette diversité d'expression d'avantage 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 don 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 a 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 ceux 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 établi 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.

**PERCEPTION DU DON ET DE LA GREFFE PAR LA COMMUNAUTE
MAGHREBINE EN FRANCE**

Soheib Bencheikh, Iman, Mosquée de Marseille

PLACE DES MEDIAS DANS L'INFORMATION DU GRAND PUBLIC

A. Cherkaoui, service de communication, CHU Rabat-Salé

PRÉSENTATION DE L'ESPACE ETHIQUE MÉDITERRANÉEN

Dr Perrine MALZAC, Ethique de l'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 soin, 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 citoyens, chacun des participants peut apporter ses compétences pour éclairer les questions que soulèvent 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, 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 met en œuvre la diffusion de 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 RENALE AU MAROC

Pr. Abdelatif Benchekroun, Pr. Ahmed Lakrissa, service d'urologie A et B, Hôpital Ibn Sina, Rabat

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

Le CHU de Casablanca avait une avance par la proximité 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 par rein de cadavre 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 immunodépresseurs 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 avec donneur vivant apparenté, avec la collaboration de l'Etablissement français des Greffes, avec le Pr Teillac et Mme Teillac, et le 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 3500 dont 45% en milieu hospitalier et 55% dans le secteur privé.

Pour répondre à la demande sans cesse croissante, il faut développer la transplantation par 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 rein 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 grave 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 avec l'Etablissement français des Greffes pour nous aider à les surmonter.

FORMATION DES EQUIPES SOIGNANTES AU BLOC OPERATOIRE

Candice Canale, C. 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'Établissement français des Greffes.

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

Sur place il avait deux équipes soignantes infirmières distinctes :

- l'une était dans la salle qui prélevait le rein et,
- 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 aidé.

DÉROULEMENT LORS DE LA MISSION :

Partis 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 circulante 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 a travailler au mieux avec les moyens existant 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 entendu 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'HISTOCOMPATIBILITE A RABAT

Pr. Malika Essakalli, service de transfusion sanguine et hémovigilance, CHU Rabat
Dr. 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 mais aussi 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 fallût 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 fût 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 work shop 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 de 1 mois à l'hôpital Saint Louis. Ce stage a inauguré la période de coopération que nous allions démarrer avec cette institution au travers de l'EFG.

L'ensemble de ces acquisitions : matériel, réactifs, formation nous a 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 Mme 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 de 1 mois à Saint Louis. L'ensemble a aboutit 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 de 1 mois à Saint Louis.

Le bilan du laboratoire d'histocompatibilité du STSH peut être résumé par les quelques 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'EFG a permis de prendre certaines décisions médicales, techniques, administratives, organisationnelle..

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

ASSURANCE QUALITÉ : APPLICATION DANS LE DOMAINE DES BANQUES DE TISSUS

Mylène. Ben Hamida¹ et Mohamed Jarraya²

1 Banque de Tissus, CNPTO, Tunis

2 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, de la conservation, de 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 :

- (i) 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.
- (ii) Les ressources humaines font appels à des personnels de différentes catégories ayant une formation initiale appropriée et une formation permanente efficiente.
- (iii) 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

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

La transplantation 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 leur permettant de faire atteindre au programme une vitesse de croisière satisfaisante. Cette formation a comme 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 transplantation est très variable, fonction de la disponibilité de 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 transplantation 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. L'importance de celle-ci 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 transplantation devra être défini beaucoup plus en fonction de la disponibilité des greffons que sur la demande en transplantation.

PLACE DE LA GREFFE HEPATIQUE A PARTIR DE DONNEUR VIVANT

Pr. Karim Boudjema, service de chirurgie viscérale, CHU, Rennes

SESSION 4 : QUELLE STRATEGIE DE SANTE PUBLIQUE EN MATIERE DE PRELEVEMENT ET DE GREFFE ?

L'INSUFFISANCE RENALE DANS LES PAYS EN VOIE DE DEVELOPPEMENT : L'EXEMPLE DE L'INDE

Pr Vijay Kher, consultant senior en nephrologie, hôpital Indraprastha Apollo, New Dehli, Inde

L'insuffisance rénale chronique constitue un problème croissant aujourd'hui 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 un 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 nephrologie, les services disponibles au niveau du pays reposent sur la présence de 600 néphrologues, 400 unités de dialyse, 1000 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 donneur décédé, ni d'organisation chargée de la répartition des organes.

2500 à 3000 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, 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 que par exemple au Etats-Unis, 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 thérapeutique 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, et 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).

DETERMINANTS EPIDEMIOLOGIQUES DE LA GREFFE AU MAGHREB

EPIDEMIOLOGIE DE L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE EN TUNISIE

Pr. Taieb Ben Abdallah, H. Ben Maïz, service de Néphrologie et de Médecine Interne. Hôpital Charles Nicolle, Tunis

En Tunisie, le traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale a démarré en 1968 à l'Hôpital Charles Nicolle 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. centre d'hémodialyse	11	122
N. de générateurs d'HD	117	1253
N. de générateurs /pMp	15,8	128,5
Nouveaux dialysés	97	1107
Incidence/pMp	13	113
Prévalence/pMp	48,5	535,5

Au 31 décembre 2002 ; 5446 patients sont traités par dialyse dont seulement 110 par dialyse péritonéale. 39 % des patients sont âgés de plus que 60 ans.

Le secteur privé possède 78,6 % de parcs 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 globale 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 COUT DE LA DIALYSE AU MAROC

Dr 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 3500 malades. L'imprécision du chiffre est en patrie 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.

1200 malades sont pris en charge par la CNOPS, environ 300 par les Assurances privées, et le reste (près de 2000 ?) 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 soins.

L'Epidémiologie 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 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%, 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%) par les Glomérulonéphrite Membrannoprolifératives (7,3%), la Glomérulonéphrite endocapillaire (11,47 %), les Glomérulonéphrite Extramembraneuse (7,8%), les GN Extra capillaire 7,3%. la Glomérulonéphrite à dépôts mésangiaux d'IgA ne représente que 5,48%, pourcentage très faible, s'explique en partie par le fait que notre série procède d'un recrutement sélectif de glomérulopathies à symptomatologie riche dirigés 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 diagnostique et thérapeutique ; la constatation , non exceptionnelle de taux d'urémie > 3g/l et d'une créatininémie > 200mg/l reflètent 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 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). Depuis 1990 le CNTS fournit du sang HCV. Ces pratiques expliquent partiellement la diffusion de cette virose. Toutefois, le mode nosocomial représente encore actuellement un mode de propagation important.

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, (10,5 +/-2,3%) peu-symptomatique, et de localisation préférentiellement extra-pulmonaire est caractéristique des patients dialysés est retrouvée chez (10,5 +/-2,3%) et les complications cardio-vasculaires constituent à moyen et long terme, un facteur de comorbidité 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%. L'Insuffisance coronarienne est retrouvée chez 2 à 21% selon les centres.

La sous dialyse est l'un des principaux facteurs dans la survenue en particulier pour la péricardite et retrouvée chez 5%.

L'hyperparathyroïdie est très fréquente et souvent sévère et justiciable de cure une cure chirurgicale.

La mortalité des malades sous thérapie de dialyse reste élevée et voisine 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 - : il est de 850 Dirhams 51 € environ 11Dhs.

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 30000 dirhams (3000 € 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 (Hémodialyse et dialyse péritonéale) et de transplantation rénale.

A cet égard, en 1998, le Maroc s'est dotée 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 donneur vivant apparenté 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 constitue 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 l'insuffisance rénale chronique.

EPIDÉMIOLOGIE ET ASPECTS THÉRAPEUTIQUES DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE EN ALGÉRIE

Pr. 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 indéterminées).

Les maladies glomérulaires représentent la première cause en Algérie (41%), suivies par les néphropathies vasculaires (12%), les néphropathies interstitielles chroniques (10%), le diabète (06%) 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 lanceront 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 transplantation 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 le 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 04 transplantations rénales par Millions d'habitants. 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.

MEDICAMENTS IMMUNOSUPPRESSEURS GENERIQUES

ENJEUX LIES AUX MEDICAMENTS GENERIQUES DANS LES PAYS EN DEVELOPPEMENT

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, 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 que 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 : 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 nouveaux 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.

EXPERIENCE MAROCAINE DE MISE SUR LE MARCHE DE LA CICLOSPORINE GENERIQUE

Aydan Cheikh Lahlou, Cooper Maroc, Casablanca

Colloque France-Maghreb « Quelle politique de coopération en matière de greffes pour les pays du Maghreb ? »
3-4 octobre 2003 Marseille

nom	Prénom	Etablissement1	Etablissement2	Service	adresse1	adresse2	CP	Ville	PAYS	Stel
AMMAR	Fanid	CHU Rabat Salé	Hôpital Ibn Sina	Direction générale	Rue Lamfadel Cherkaoui	B.P. 6527	10000	RABAT - SALE	MAROC	00 212 37 67 41 07
AYED	Mohcen	CNPTO			Rue Gbelekhader Babsaadoun		1006	TUNIS	TUNISIE	00-216-71-575-903
BALAFREJ	Leila	CHU Rabat Salé	Hôpital Ibn Sina	Service de Néphrologie	Rue Lamfadel Cherkaoui	B.P. 6527		RABAT INSTITUT	MAROC	00-212-37-75-01-97
BELGHITI ALAOUI	Abdelali	DHSA - Ministère de la Santé		Directeur des Hôpitaux et des soins ambulatoires	4 rue Abou			FARIS AL MARINI	MAROC	00 212 37 20 81 68
BELOUCIF	Sadek	Centre Hospitalier Universitaire	Hôpital Sud	Département d'Anesthésie-Réanimation	Av. René Laennec Salouel		80054	AMIENS	FRANCE	03-22-45-59-57
BEN ABDALLAH	Taieb	Hôpital Charles Nicolle		Service de Néphrologie M8	94 boulevard du 9 avril		1006	BAB SAADOUN	TUNISIE	00 216 56 13 80
BEN AMMAR	Mohamed Salah	Hôpital Mongi Slim		Service d'anesthésie-réanimation	SIDI DAOUD			LA MARSALA	TUNISIE	00-216-71-764-845
BEN HAMIDA	Mylène	CNPTO			Rue Gbelekhader Babsaadoun		1006	TUNIS	TUNISIE	00-216-71-575-887 ou 934
BEN REJEB	Riadh	Faculté des Sciences Humaines et sociales		Psychologue	Bd du 9 avril		1006	BAB SAADOUN	TUNISIE	
BENCHEIKH	Soheib			Grand Mufti	17 rue Maurice Bourdet		13001	MARSEILLE	FRANCE	
BENCHEKROUN	Abdelatif	CHU - Hôpital Avicenne		Service d'Urologie A	Rue Lamfadel Cherkaoui			RABAT	MAROC	00-212-37-67-10-30
BENDJABALLAH	Saadoune	E.H.S. DAKSI		Service d'Urologie				CONSTANTINE	ALGERIE	00 213 316 6 06 86
BENMAKLOUF	Ali			Philosophe	23 av. Parmentier		75011	PARIS	FRANCE	01 48 05 84 55
BENNEGADI	Rachid	Migrations Santé			23 rue du Louvre		75001	PARIS	FRANCE	
BOUDJEMA	Karim	CHU - Hôpital Pontchaillou		Département de Chirurgie viscérale	2 rue Henri Le Guilloux		35033	RENNES	FRANCE	02 99 28 41 01
CANALE	Candice	Hôpital Saint-Louis		Bloc opératoire d'Urologie	1 avenue Claude Vellefaux		75010	PARIS	FRANCE	01 42 49 94 54
CHAOUCHE	Houcine	CHU MUSTAPHA BACHA		Service de Chirurgie Thoracique et cardio-vasculaire	Place du 1er Mai			ALGER	ALGERIE	00 213 21 23 63 63
CHEIKH LAHLOU	Aydan	Cooper Maroc			41 rue Mohamed Diouri			CASABLANCA	MAROC	00 212 22 30 51 16
CHERKAOUI RHAZOINI	Mohamed	(CHU Rabat-Salé)		(Direction de la Communication)	149 rue Attah			BATTANA, SALE	MAROC	00 212 37 68 29 76
CUSSENOT	Olivier	Hôpital Tenon		Service d'Urologie	4 rue de la Chine		75020	PARIS	FRANCE	01 56 01 64 95
EL ANDALOSSI	Mohammed	Centre Hospitalier Ibn Rochd		Direction générale	8, rue Lahcen El Arjone			CASABLANCA	MAROC	00 212 22 27 84 75 ou 22 48 10 10
ESSAKALLI	Malika	CHU Rabat Salé	Hôpital Ibn Sina	Service Transfusion sanguine et				RABAT	MAROC	00 212 37 67 36 67

Colloque France-Maghreb « Quelle politique de coopération en matière de greffes pour les pays du Maghreb ? »
3-4 octobre 2003 Marseille

				Hémovigilance						
GUIGAZ	Mireille	Ministère des Affaires Etrangères	DGCID/DCT/H	20, rue Monsieur			75007	PARIS	France	01-53-69-31-71
HIESSE	Christian	Etablissement français des Greffes		DMS	5, rue Lacuée		75012	PARIS	FRANCE	01-44-67-55-88
JARRAYA	Mohamed	Hôpital Saint-Louis		Banque de Tissus de l'AP-HP	1 avenue Claude Vellefaux		75010	PARIS	FRANCE	33 1 42 49 43 82
JRONDI	Saïda	Ministère de la Santé		Direction des Hôpitaux et des Soins ambulatoires	335, avenue Mohamed V			RABAT	MAROC	00 212 37 20 81 68
JRONDI	Saïda	Ministère de la Santé		Direction des Hôpitaux et des Soins ambulatoires	335, avenue Mohamed V			RABAT	MAROC	00 212 37 20 81 68
KADDOUR	Chokri	Institut National de Neurologie		Service d'anesthésie-réanimation	SIDI DAOUD		1006	BAB SAADOUN	TUNISIE	00 216 71 560 411
KHALFALLAH	Mohamed Tahar	Hôpital Mongi Slim		Service de Chirurgie	SIDI DAOUD		2046	LA MARSA	TUNISIE	00 216 71 764 433
KHER	Vijay	Indiajuastha Appolo Hospital		Department of Nephrology	H-5, Sector 39		201301	NOIDA	INDE	31 120 2576840 ou 2575356
LAKRISSA	Ahmed	CHU Rabat Salé	Hôpital Ibn Sina	Service d'Urologie B	Rue Lamfadel Cherkaoui	B.P. 6527		RABAT INSTITUT	MAROC	00 212 37 67 10 95
LE COZ	Pierre				23 avenue Saint-Jean		13600	LA CIOTAT	FRANCE	06 11 99 73 77
MAZOUZI	Wajih	Hôpital Ibn Sina		Rue Lamfadel Cherkaoui	B.P. 6527			RABAT INSTITUT	MAROC	00 212 37 68 20 71
MALZAC	Perrine	Hôpital d'Enfants LA TIMONE		Laboratoire de Génétique Moléculaire	264 rue Saint-Pierre		13005	MARSEILLE	FRANCE	33 4 91 38 77 83
MAROUDY	Daniel	Hôpital Saint-Louis		Département d'Anesthésie-Réanimation	1 avenue Claude Vellefaux		75010	PARIS	FRANCE	33 1 42 49 94 32
MEKKAOUI	Said	Ministère de la Santé Publique, de la Population	et de la Réforme hospitalière		125 rue Abderrahmane Laala	EL MADANIA		ALGER	ALGERIE	00 213 21 27 67 67
MESHAK	Khadija	Ministère de la Santé Publique		Direction de la Réglementation et du contrôle	335, avenue Mohamed V			RABAT	MAROC	00 212 76 99 70 ou 65
MESTIRI	Hafedh	Hôpital Mongi Slim		Service de Chirurgie	SIDI DAOUD		2046	LA MARSA	TUNISIE	00 216 71 764 433
METRAS	Dominique	AP-HM Hôpital de La Timone Enfants		Service de Chirurgie cardio-vasculaire	Boulevard Jean Moulin		13005	MARSEILLE	FRANCE	33 4 91 38 66 75
PINEL	Jacques	Médecins sans Frontières			8 rue Saint-Sabin		75011	PARIS	FRANCE	01 40 21 28 28
RAYANE	Tahar	Centre Hospitalo-Universitaire Hussein-Dey	Hôpital Parnet	Service de Néphrologie				ALGER	ALGERIE	00-213-21-49-56-15
SAN MARCO	Jean-Louis	Hôpital de LA TIMONE		Médecine Interne et Santé Publique	264 rue Saint-Pierre		13005	MARSEILLE	FRANCE	33 4 91 38 75 73
SUBERBIELLE	Caroline	Hôpital Saint-Louis		Laboratoire d'Histocompatibilité	1 avenue Claude Vellefaux		75010	PARIS	FRANCE	33 1 42 49 95 50

*Colloque France-Maghreb « Quelle politique de coopération en matière de greffes pour les pays du Maghreb ? »
3-4 octobre 2003 Marseille*

TUPPIN	Philippe	Etablissement français des Greffe		Pôle Evaluation	5 rue Lacuée		75012	PARIS	FRANCE	33 1 44 67 55 69
ZAID	Driss	Centre Hospitalier Ibn Rochd		Service de Néphrologie/Hémodialyse	8, rue Lahcen El Arjouné			CASABLANCA	MAROC	00-212-32-22-80-54
ZERHOUNI	Abdelkrim	EHS "Dr Maouche"		Service d'Anesthésie-Réanimation	B.P. N° 61	EL-BIAR		ALGER	ALGERIE	