

9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
**SUR LA TRANSPLANTATION**



**20 ET 21 MAI 2022**

Cité Internationale Universitaire de Paris

**Comment maintenir  
et pérenniser le don et  
la greffe en période et  
au décours d'une crise ?**





## Professeur Michel TSIMARATOS,

Directeur général adjoint à la politique médicale et scientifique de l'Agence de la biomédecine

Trois ans après la rencontre d'Alger, la mise sous tension des équipes soignantes par la pandémie due au coronavirus a fortement impacté toutes les activités dont le prélèvement. Dans ce contexte, le neuvième colloque France Maghreb sur la transplantation a choisi de partager les expériences et de capitaliser sur les acquis de l'activité de transplantation en temps de crise.

La collaboration mise en place depuis près de vingt ans entre nos organisations nationales ancre nos défis communs dans la réalité de notre quotidien en tenant compte des spécificités de chaque pays, mais aussi de la conviction partagée que l'activité de transplantation doit rester prioritaire. La greffe est une activité d'une grande fragilité qui demande beaucoup de résilience. Elle s'appuie sur une collaboration et un alignement d'acteurs, une excellence garantie par le professionnalisme et une large acceptation de la population.

La pandémie a confirmé le besoin de légitimer les acteurs pour qu'ils puissent poursuivre leurs efforts pour développer l'activité pédiatrique ou les prélèvements sur donneurs en mort encéphalique, et faire de cette crise une opportunité d'accélérer et de renforcer notre collaboration.

La crise a montré et illustré que nos systèmes de santé sont tous vulnérables et ont tous besoin les uns des autres. Les enseignements que nous en avons tirés sont mis à profit, de sorte qu'en cas de nouvelle crise sanitaire, quelle qu'en soit la nature, des mesures et recommandations soient anticipées pour maintenir une activité. Ce sont ces mesures et ces recommandations que nous proposons de définir dans cette édition du Colloque France-Maghreb sur la transplantation.

Ce rapport est le fruit des différentes conclusions de cette entreprise qui a mobilisé plus de 150 personnes des 4 pays partenaires. En trois jours de travail, le colloque a permis aux 4 groupes de travail d'émettre 14 recommandations d'ordre stratégique ainsi que de nombreuses recommandations d'ordre médical par sous thématique et de signer une déclaration conjointe portant sur la création d'un comité de suivi de ses recommandations. Une feuille de route claire établie lors des travaux du 9<sup>ème</sup> CFM sera au service de notre objectif commun qui est de promouvoir la transplantation d'organes au bénéfice des patients.

Au terme de ce colloque international organisé par la France, le regard porte loin et voit déjà au-delà de la dixième édition du CFM, qui réunira les partenaires solidement ancrés dans une démarche universelle.

Tous donateurs, tous receveurs.

# Sommaire

p. 5

**L'introduction**

p. 15

**Les conclusions des travaux de groupe**

p. 16

GRUPE DE TRAVAIL 1

p. 35

GRUPE DE TRAVAIL 2

p. 50

GRUPE DE TRAVAIL 3

p. 65

GRUPE DE TRAVAIL 4

p. 80

**Les recommandations stratégiques  
des groupes de travail**

p. 84

**Le compte rendu du colloque 2022**

p. 95

**Annexes**

# Abréviations

**ABM** : Agence de la biomédecine

**AFD** : Agence française de développement

**AMO** : Assurance maladie obligatoire

**ANAM** : Agence nationale de l'assurance maladie

**ANG** : Agence nationale des greffes

**APCIRCUM** : Appui à la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique et des urgences médicales

**CCTOH** : Conseil consultatif de transplantation d'organes et de tissus humains

**CFM** : Colloque France-Maghreb

**CHU** : Centre hospitalier universitaire

**CLCC** : Centre de lutte contre le cancer

**CNAM** : Caisse nationale d'assurance maladie

**CNAS** : Caisse nationale des assurances sociales

**CNPTO** : Centre national pour la promotion de la transplantation d'organes

**CO-CFM** : Comité d'organisation du colloque France-Maghreb

**COPIL** : Comité de pilotage

**CS** : Comité scientifique

**CSH** : Cellules souches hématopoïétiques

**DDCD** : Donneur décédé

**DDAC** : Donneur décédé après arrêt circulatoire

**DHSA** : Direction des hôpitaux et des soins ambulatoires

**DPGOT** : Direction du prélèvement et de la greffe d'organes et de tissus

**DV** : Donneur vivant

**ECMO** : Oxygénation par membrane extracorporelle

**EHS** : Établissement hospitalier spécialisé

**EHS-CPMC** : Établissement hospitalier spécialisé en cancérologie Pierre et Marie Curie

**EHU** : Établissement hospitalo-universitaire

**EME** : État de mort encéphalique

**GC** : Greffe de cornée

**GCSH** : Greffe de cellules souches hématopoïétiques

**GHS** : Groupes homogènes de séjours

**GT** : Groupes de travail

**IRCT** : Insuffisance rénale chronique terminale

**LNA** : Liste nationale d'attente

**ME** : Mort encéphalique

**MRC** : Maladie rénale chronique

**PCR** : Polymerase Chain Reaction

**PIB** : Produit intérieur brut

**RAMED** : Régime d'assistance médicale pour les économiquement démunis

**RNR** : Registre national du refus

**SIGO** : Système d'information de greffe d'organes

**T2A** : Tarification à l'activité

**TC** : Transplantation cardiaque

**TH** : Transplantation hépatique

**TR** : Transplantation rénale



9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
**SUR LA TRANSPLANTATION**

---

**20 ET 21 MAI 2022**

Cité Internationale Universitaire de Paris

# L'introduction

---



De G à D : Mme Barbut, Mme Besegai, Pr Bastien et Dr Macher



Accueil des participants à la Cité Internationale Universitaire.

# I | Contexte

## A | La coopération entre l'Agence de la biomédecine et les pays du Maghreb

Depuis près de 25 ans, des coopérations bilatérales se poursuivent entre les pays du Maghreb et la France par le biais de l'Établissement français des Greffes puis, à partir de 2005, de l'Agence de la biomédecine (ABM). Ces coopérations prennent différentes formes en fonction des besoins identifiés :

- **Avec le Centre national pour la promotion de la transplantation d'organes (CNPTO) en Tunisie**, l'objectif est d'appuyer le renforcement du cadre institutionnel du pays. La coopération accompagne aussi le développement du prélèvement sur donneur décédé (DDCD) par le biais de formations et la mise en place de coordinations hospitalières et de règles de bonnes pratiques, la mise en place d'une banque de tissus, ainsi que la mise en œuvre de la greffe hépatique, pédiatrique notamment.
- **Au Maroc, la coopération avec le Conseil consultatif de transplantation d'organes et de tissus humains (CCTOH)** soutient la mise en place du cadre législatif, réglementaire et organisationnel du prélèvement et de la greffe. Le projet d'Appui à la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique et des urgences médicales (APCIRCUM), financé par l'Agence française de développement (AFD), a permis de mettre en place en 2007 le registre national informatisé Magredial sur l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), ainsi qu'une collaboration étroite pour le développement de la greffe d'organes et de tissus pédiatrique et adulte.
- **En Algérie, l'ABM a accompagné la création de l'Agence nationale des greffes (ANG)** dans la consolidation du cadre réglementaire et juridique en proposant un appui à l'élaboration d'un plan de développement de la greffe et en soutenant la construction d'une stratégie de communication pour la promotion du don d'organes. Des audits ont été mis en place afin d'évaluer au mieux les besoins des établissements hospitaliers pour développer le prélèvement sur donneurs en état de mort encéphalique (EME) et y répondre de manière efficace. Cette coopération s'effectue à travers les différents programmes dénommés PROFAS C+.

7

## B | L'activité de transplantation en Algérie, au Maroc, en Tunisie et en France

La transplantation d'organes et de tissus est une activité médicale de santé publique, salvatrice, seule à même de soigner efficacement certaines maladies chroniques dont la prévalence augmente dans tous les pays du monde. Ainsi, la majorité des pays souhaitent développer et augmenter l'accès à la greffe. Elle présente le ratio coût/efficacité de très loin le plus favorable. La greffe rénale est exemplaire à cet égard. Les bénéfices par rapport à la prise en charge en dialyse de la maladie rénale chronique (MRC) sont largement documentés. Ils s'observent tant pour le patient (moindre morbidité, meilleure qualité de vie, possibilité plus grande de travailler), que pour la société car le coût de la greffe est moindre que celui de la dialyse, quelle que soit la technique. Tous les âges et tous les types de greffe sont concernés. C'est en particulier le cas, pour les pays du Maghreb, pour la greffe pédiatrique et la greffe hépatique.

Il est également important de souligner que le don est une démarche spécifique préalable à toute transplantation ; le respect des donneurs est un prérequis majeur pour l'instauration et le maintien de leur confiance.

**La nécessité sanitaire, les exigences éthiques, l'organisation coordonnée de pratiques médicales de haut niveau justifie un pilotage national indépendant, une priorisation financière et organisationnelle, y compris en période de crise épidémique.** Dans ces conditions, la filière don-prélèvement-transplantation offre une perspective exemplaire de médecine d'excellence dans chacun des pays.

Les 4 pays ont des systèmes médicaux distincts et, par conséquent, des organisations différentes pour l'activité de transplantation. Les agences nationales et les lois cadres sont propres à chaque pays. L'encadrement de l'activité, les structures et le type de prise en charge diffèrent. Le *tableau 1* ci-dessous reprend les éléments de l'organisation de chaque pays, indispensables à la compréhension du présent rapport.

Tableau 1 | Le cadre de la transplantation dans les quatre pays

	Algérie	Maroc	Tunisie	France
Population	44,6 millions	36 millions	11,9 millions	67,4 millions
Agence nationale	<p><b>ANG :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enregistrer et gérer la liste d'attente</li> <li>• Contrôler la conformité du fonctionnement des établissements</li> <li>• Promouvoir le don et le prélèvement</li> <li>• Gérer et conserver des fichiers</li> <li>• Élaborer et vérifier la conformité des règles de bonnes pratiques</li> </ul>	<p><b>Pas d'agence :</b> CCTOH et coordination hospitalière dans chaque CHU pour le don et le prélèvement</p>	<p><b>CNPTO</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Promotion le don et le prélèvement</li> <li>• Formation des professionnels</li> <li>• Attribution des greffons</li> <li>• Gestion de la banque de tissus</li> </ul>	<p><b>ABM :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Régulation</li> <li>• Répartition</li> <li>• Sécurité sanitaire</li> <li>• Évaluation</li> <li>• Autorisations</li> <li>• Appui et formation</li> </ul>
Lois cadres	<p>Loi de santé n°18-11 (2 juillet 2018) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Définit les règles pour le donneur vivant (DV) et le donneur en EME</li> <li>• Élargit le cercle familial du DV</li> <li>• Choix du consentement présumé</li> <li>• Coordination hospitalière</li> </ul> <p>Décret n°12-167 (5 avril 2012) : création de l'ANG Arrêté n°48 (25 mars 2015) : Liste des centres autorisés au prélèvement et la greffe Arrêté n°08 (31 août 2001) : Conditions d'importation et d'utilisation de corne</p> <p>Loi de santé n°18-11 (2 juillet 2018) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Chapitre bioéthique</li> <li>• Dispositions relatives aux prélèvements et à la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (14 articles)</li> </ul>	<p>Loi 16/98 publiée en 1999. 2 décrets, 8 arrêtés Arrêté modifiant la définition de la mort cérébrale</p> <p>Changement de la loi pour le prélèvement sur mineur (allogreffe)</p> <p>Projet de refonte de la loi en cours d'adoption, avec beaucoup d'avancées</p> <p>Registres et documents hospitaliers (arrêté n°1318-04 du 29 juillet 2004) : ouverture d'un registre hospitalier de prélèvement ou de refus sous la responsabilité du directeur de l'hôpital agréé pour recevoir les déclarations</p> <p>Circulaire du 7 avril 2015 : inscription sur la liste d'attente pour greffe, attribution et règles de répartition des greffons prélevés sur une personne décédée en vue d'une transplantation d'organes et de tissus humains</p> <p>Circulaire du 8 janvier 2016 : création d'une unité de régulation pour le suivi de la LNA et l'attribution des greffons au sein de la DHSA</p>	<p>Loi de 1995 fonctionnelle en 1998</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposer les modalités pratiques de prélèvement, de conservation, de transport et de greffe d'organes.</li> <li>• Promouvoir le don d'organes.</li> <li>• Participer à la formation du personnel médical et paramédical.</li> <li>• Gérer les listes d'attente et le registre du refus.</li> <li>• Attribuer les organes.</li> </ul> <p>3 lois, 2 décrets, 3 arrêtés et 6 décisions ont défini le cadre général de l'activité de prélèvement et greffe d'organes notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• le prélèvement sur DV,</li> <li>• le prélèvement sur donneur décédé,</li> <li>• l'organisation du prélèvement et de la greffe.</li> </ul>	<p>Lois de bioéthique (révisions 2011, 2021) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Décrets sécurité sanitaire (révision 2014)</li> <li>• Décrets DV : don + comités (2009)</li> <li>• Règles de bonnes pratiques de prélèvement : organes (révisées en 2015) ; tissus (révisées en 2020)</li> <li>• Règles de bonnes pratiques pour l'abord des proches (2016)</li> </ul>
Consentement	Présumé	Explicite	Présumé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consentement présumé renforcé en 2017 en application du décret de 2016</li> <li>• Anonymat, gratuité, non patrimonialité</li> </ul>



	Algérie	Maroc	Tunisie	France
<b>Système d'enregistrement</b>	RNR			Cristal (LNA) + RNR
<b>Principaux centres de prélèvement</b>	<p>REIN : 10 CHU Mustapha, Beni Messous, Parnet et Bab El Oued, à Alger et Blida, Tizi-Ouzou, Annaba, Batna, Tlemcen et l'EHU d'Oran.</p> <p>2 EHS : Dr Maouche (Alger), DAKSI (Constantine)</p> <p>FOIE : EHS-CPMC (Alger), CHU (Batna)</p> <p>CSH : EHS-CPMC (Alger), EHU d'Oran, les CLCC</p>	<p>REIN : 8 CHU Casablanca : CHU Ibn Rochd, Hôpital Cheikh Khalifa Rabat : Hôpital militaire Mohamed V, CHU Avicenne, hôpital Cheikh Zaid, CHU Marrakech, Fès, Oujda</p> <p>FOIE : 7 CHU</p> <p>CSH : 11 (3 privés)</p>	11	180
<b>Centres de greffe de rein</b>	14	8	6	38
<b>Centres de greffe de foie</b>	3	7	4	20
<b>Centres de greffe de tissus (cornées)</b>	14	11 (3 privés)	18	137
<b>Centres de greffe de CSH</b>	5	11 (3 privés)	1	36
<b>Centres de prélèvement DDCD</b>	14	8 (4 centres fonctionnels)	11	189
<b>Activité de greffe secteur privé</b>	NON	NON sauf greffe de CSH et de cornée	NON sauf greffe de cornée	NON
<b>Centres de prélèvement DDCD</b>	14	8 (4 centres fonctionnels)	11	189
<b>Activité de greffe secteur privé</b>	NON	NON sauf greffe de CSH et de cornée	NON sauf greffe de cornée	NON
<b>Banques de tissus</b>	OUI : 3	OUI : 3	OUI	OUI : 30
<b>Banques de sang placentaire</b>	OUI	OUI	NON	OUI : 5
<b>Type de prise en charge</b>	Couverture à 100 % Gratuité de la greffe	Assurance maladie 66 %, 100 % prévue en 2023	En cours	Assurance maladie 100 %

# II | Historique du colloque France-Maghreb sur la transplantation

Depuis 2003, le colloque France-Maghreb sur la transplantation (CFM) permet de créer des échanges entre les pays du Maghreb et la France. Il se donne pour objectif de contribuer à l'amélioration de l'activité de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus dans chaque pays au travers de réflexions sur les politiques et coopérations en matière de don et de transplantation d'organes, de tissus et de cellules. Ce colloque n'est ni un congrès médical, ni une manifestation scientifique.

Le thème du colloque est souvent choisi en fonction de la problématique ou de l'actualité rencontrée par le pays hôte. Il est organisé tous les deux ans, à tour de rôle, dans chacun des pays participants (voir tableau 2).

En termes de méthodologie, des groupes de travail (GT) sont usuellement formés en amont du colloque afin de préparer un état des lieux de l'activité du don et de la greffe dans chaque pays et d'élaborer des recommandations à mettre en œuvre. Ce travail collaboratif permet à chaque pays d'améliorer et de développer son activité de prélèvement et greffe d'organes et de tissus en élaborant des propositions sur mesure.

Tableau 2 | **Historique des colloques France Maghreb**

Éditions	Années	Pays	Thèmes
1 <sup>ère</sup>	2003	Marseille, France	Quelle politique de coopération en matière de greffes pour les pays du Maghreb ?
2 <sup>ème</sup>	2005	Rabat, Maroc	Quelle stratégie nationale pour la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique ?
3 <sup>ème</sup>	2007	Tunis, Tunisie	Le don d'organes
4 <sup>ème</sup>	2010	Alger, Algérie	Transplantation d'organes, de tissus et de cellules : développement et pérennisation de programme nationaux
5 <sup>ème</sup>	2012	Nice, France	La greffe au Maghreb : quelles perspectives ?
6 <sup>ème</sup>	2015	Fès, Maroc	Des outils pour développer le don et la greffe d'organes et de tissus au Maghreb
7 <sup>ème</sup>	2017	Sousse, Tunisie	Le rôle des médias et des sociétés civiles et savantes dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb
8 <sup>ème</sup>	2019	Alger, Algérie	La place des réanimateurs dans la transplantation à partir de donneur décédé

# III | La 9<sup>e</sup> édition du colloque France-Maghreb

En charge de son organisation, la France a accueilli la 9<sup>e</sup> édition du colloque à la Cité Internationale Universitaire de Paris les 20 et 21 mai 2022. Son thème : « **Prélèvement, transplantation et Covid-19 : comment maintenir et pérenniser le don et la greffe en période et au décours d'une crise ?** » ne traite pas seulement de la crise sanitaire liée à la Covid-19, mais des crises en général. Cela a semblé pertinent en raison des changements politiques et économiques qui peuvent affecter durement les systèmes de santé des pays du Maghreb, et plus spécifiquement leur activité de transplantation.

L'objectif de cette 9<sup>e</sup> édition est d'émettre non seulement des recommandations médicales, mais également des recommandations d'ordre stratégique pour améliorer l'activité de transplantation dans les pays. En ce sens, afin de rendre les recommandations des CFM effectives et de s'assurer de leur mise en place dans chaque pays, cette édition du colloque doit se clore sur **la création d'un comité de suivi des recommandations**, officialisée par la signature d'une déclaration conjointe par l'autorité compétente de chaque pays membre.

## IV | Outils et méthodes

Dans le cadre de l'organisation du 9<sup>e</sup> CFM, **trois comités** ont été mis en place :

### LE COPIL LE COMITÉ DE PILOTAGE

Le comité de pilotage (COPIL) définit les orientations stratégiques du colloque et valide les propositions émanant du comité d'organisation. Il est composé de représentants français de l'ABM

#### DIRECTEUR GÉNÉRAL ADJOINT À LA POLITIQUE MÉDICALE ET SCIENTIFIQUE

Monsieur le Professeur **PÉREL Yves**  
puis Monsieur le Professeur **TSIMARATOS Michel** ;

#### DIRECTEUR GÉNÉRAL ADJOINT EN CHARGE DES RESSOURCES

Monsieur **DESTENAY Marc** ;

#### DIRECTEUR ADMINISTRATIF ET FINANCIER

Monsieur **AZOULAY Laurent** ;

#### ACHETEUSE DU PÔLE ACHATS

Madame **AFONSO Sylvaine** ;

#### DIRECTEUR DE LA COMMUNICATION

Madame **TREMA Isabelle** puis Monsieur **HEARD David** ;

#### CHARGÉE DE COMMUNICATION

Madame **MÉNARD Coralie** ;

#### DIRECTEUR DU PRÉLÈVEMENT ET DE LA GREFFE D'ORGANES ET DE TISSUS

Monsieur le Professeur **KERBAUL François** ;

#### DIRECTEUR ADJOINT DE LA DIRECTION DU PRÉLÈVEMENT ET DE LA GREFFE D'ORGANES ET DE TISSUS (DPGOT) ET MÉDECIN RESPONSABLE DES SERVICES RÉGIONAUX

Docteur **DUBÉ Laurent** ;

#### MÉDECIN RESPONSABLE DU SERVICE RÉGIONAL GRAND-EST

Docteur **DURIN Laurent**, impliqué dans la coopération avec les pays du Maghreb

#### PÔLE COOPÉRATION INTERNATIONALE

Mesdames **BARRY Naima**, **NOUVELLON Hélène** et **GOZZERINO Agathe**  
et Monsieur **ARRABAL Samuel**.

Le COPIL s'est réuni à trois reprises. Par ailleurs, trois notes de suivi de l'organisation du CFM ont été produites en remplacement des réunions en présentiel. Le COPIL a validé le budget global du CFM et coordonné l'organisation en approuvant les principales orientations : **le choix de l'agence d'évènementiel, le lieu de l'évènement et enfin la décision de tenir l'évènement en présentiel compte tenu de l'évolution de la crise sanitaire.**

## LE CS

### LE COMITÉ SCIENTIFIQUE

Le comité scientifique (CS) valide les recommandations médicales faites par les groupes de travail. Il est composé de professionnels de santé algériens, marocains, tunisiens et français.

#### REPRÉSENTANTS ALGÉRIENS

Messieurs les Professeurs **BENZIANE Ali** et **EL HADJ Mohamed** ;

#### REPRÉSENTANTS MAROCAINS

Monsieur le Professeur **BENGHANEM GHARBI Mohammed** et Monsieur le Docteur **BOUTALEB Abdelilah** ;

#### REPRÉSENTANTS TUNISIENS

Monsieur le Professeur **CHOUCHENE Imed** et Madame la Professeure **GOUCHA Rym** ;

#### REPRÉSENTANTS FRANÇAIS

Messieurs les Professeurs **BLANCHO Gilles**, **FRIMAT Luc** et **KERBAUL François** (président du CS).

Chaque pilote de groupe a présenté le travail réalisé au cours d'une réunion le mercredi 4 mai 2022. Compte tenu de leur influence dans leur pays et de leur niveau d'expertise dans le domaine de la greffe, les différents membres ont pu apporter des remarques éclairées sur les résultats des groupes de travail.

## LE CO-CFM

### LE COMITÉ D'ORGANISATION DU CFM

Le comité d'organisation du CFM (CO-CFM) veiller à la réussite de tous les aspects logistiques et techniques du CFM et fait des propositions au COPIL pour validation.

#### REPRÉSENTANTS ALGÉRIENS

Messieurs les Professeurs **BENZIANE Ali** et **SAAOUI Abdelkrim** ;

#### REPRÉSENTANTS MAROCAINS

Madame la Professeure **BAYAHIA Rabia**, Monsieur le Professeur **RAMDANI Benyounés** et Monsieur le Docteur **TRABELSSI Modammed El Hassane** ;

#### REPRÉSENTANTS TUNISIENS

Messieurs les Professeurs **BEN ABDALLAH Taieb**, **Tahar GARGAH** et **ZIADI Jalel** et Madame la Professeure **MAGRHAOUI Hamida** ;

#### REPRÉSENTANTS FRANÇAIS

Messieurs les Docteurs **DUBÉ Laurent** et **DURIN Laurent**, Mesdames **BARRY Naima**, **NOUVELLON Hélène** et **GOZZERINO Agathe** et Monsieur **ARRABAL Samuel**.

Le CO-CFM a déterminé la date et le thème de la 9<sup>e</sup> édition du CFM en raison de la crise sanitaire. **L'objectif était aussi d'encourager le développement du prélèvement, en particulier sur donneur en EME, et les moyens à apporter pour soutenir cette activité.** De plus, le CO-CFM a établi le programme du colloque en s'appuyant sur celui des précédents colloques (voir le programme en annexe 2).

Enfin, le CO-CFM a créé quatre groupes de travail (GT) correspondant chacun à une sous-thématique. Au total, une cinquantaine de professionnels ont participé à ces groupes (voir la liste des membres des différents GT en annexe 3). Chaque groupe est piloté par un pays (voir infographie en page suivante). **Ces groupes sont constitués de membres des quatre pays ayant des profils médicaux, paramédicaux, administratifs ou institutionnels.** L'implication de tous ces acteurs est primordiale, dans la mesure où l'activité de transplantation ne relève pas uniquement du champ médical, mais comporte aussi un volet administratif et politique. Le CO-CFM a suivi l'élaboration de l'état des lieux et des recommandations par les GT.

# Les groupes de travail de la 9<sup>e</sup> édition du CFM

L'équipe du pôle relations internationales en charge de l'organisation et de la coordination de l'évènement, des groupes de travail et du rapport final.



Mme H. Nouvellon, Mme N. Barry, Dr L. Durin, Mme A. Gozzerino et Mr S. Arrabal



Piloté par la France

## GROUPE DE TRAVAIL 1

**Pistes d'amélioration pour le don : tous donneurs confondus**



Piloté par le Maroc

## GROUPE DE TRAVAIL 3

**Modalités globales de mise en place et de soutien de l'activité de prélèvement et de greffe – Structures hospitalières : organisation et rôle de l'hôpital, des instances, de la direction et des tutelles**



Piloté par la Tunisie

## GROUPE DE TRAVAIL 2

**Amélioration de l'inscription en liste d'attente pour tous les patients, notamment pédiatriques : tous organes confondus**



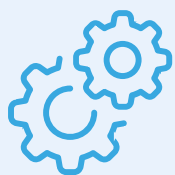
Piloté par l'Algérie

## GROUPE DE TRAVAIL 4

**Modalités globales de soutien de l'activité de prélèvement et de greffe – Financement en temps normal et en temps de crise : mesures complémentaires et mutualisation des moyens humains et matériels**



Afin de faciliter les travaux des GT, le pôle Relations Internationales de l'ABM a proposé une méthodologie permettant de définir les résultats attendus, spécifique à chaque GT, et a organisé toutes leurs réunions.



30  
réunions



7  
questionnaires



114  
professionnels



6  
mois

Il est à noter que le groupe 2 a élaboré 5 questionnaires, pour le cœur, le foie, le rein, la cornée et les cellules souches hématopoïétiques (CSH). Cinq sous-groupes ont été constitués pour traiter les résultats de chacun de ces questionnaires (voir les participants en annexe 5).

14

**Grâce à l'analyse de questionnaires, chaque groupe a établi un état des lieux de sa thématique dans les quatre pays.**

Cet état des lieux inclut des données médicales, mais fait aussi état des freins à l'activité identifiés pendant la crise sanitaire et des mesures prises pour y apporter une solution. Ensuite, les GT ont émis des recommandations d'ordre médical et stratégique pour améliorer l'activité de transplantation en période normale et en période de crise. Les recommandations proposent des solutions aux freins identifiés à l'activité de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus de manière globale et de manière spécifique à chaque pays.

Le résultat des réflexions des groupes de travail autour du thème de la 9<sup>e</sup> édition, « **Prélèvement, transplantation et Covid-19 : comment maintenir et pérenniser le don et la greffe en période et au décours d'une crise ?** », sont présentés dans la suite de ce rapport, structuré en 3 parties :

1 | **Les conclusions  
des travaux  
de groupe**

p.14

2 | **Les recommandations  
stratégiques des groupes  
de travail**

p.79

3 | **Le compte rendu  
du colloque  
2022**

p.83



9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
**SUR LA TRANSPLANTATION**

---

**20 ET 21 MAI 2022**

Cité Internationale Universitaire de Paris

# Les conclusions des travaux de groupe

---

15

## GROUPE DE TRAVAIL 1



# Pistes d'amélioration pour le don : tous donneurs confondus

## I | Contexte

### A | Objectifs

L'objectif général du GT 1 est **de proposer des moyens de développer les différentes modalités de prélèvement** (donneurs décédés ; donneurs vivants), afin d'accroître les possibilités de greffes et de répondre aux besoins dans chaque pays.

Les objectifs spécifiques du groupe sont de :

- 1 | **DÉFINIR LES BESOINS IDENTIFIÉS DANS CHAQUE PAYS**  
(incidence et prévalence des différentes pathologies conduisant à la greffe) ;
- 2 | **RÉFLÉCHIR AU POSITIONNEMENT DES ACTIVITÉS DE PRÉLÈVEMENT ET DE GREFFE**  
afin de répondre aux besoins constants des populations ;
- 3 | **COMPRENDRE L'ORGANISATION DE L'ACTIVITÉ DANS CHAQUE PAYS**  
et ses forces et faiblesses ;
- 4 | **RÉFLÉCHIR AUX ACTEURS À IMPLIQUER AUX DIFFÉRENTS NIVEAUX DU SYSTÈME DE SANTÉ DANS L'ACTIVITÉ**  
et ses forces et faiblesses ;
- 5 | **RÉFLÉCHIR AU POSITIONNEMENT DES ACTIVITÉS DE PRÉLÈVEMENT ET DE GREFFE**  
afin de répondre aux besoins constants des populations ;

### B | Méthodologie

Pour cela, les membres du groupe ont procédé par étapes. Un état des lieux de l'activité a été fait dans chaque pays, en soulignant l'impact de la Covid-19 sur les activités habituelles de prélèvement. **Chaque pays a indiqué les mesures mises en place pendant la crise et leur efficacité pour maintenir l'activité.** Ensuite, il était nécessaire d'identifier les freins à l'activité en période normale et pendant la crise. Ainsi les membres du groupe ont élaboré un questionnaire (voir annexe 4) qui a été diffusé en ligne à près de 80 acteurs de l'activité. Ce questionnaire a permis de comprendre et de confirmer les obstacles à l'activité pressentis, ainsi que leurs conséquences.

### C | Résultats attendus

Grâce à cette démarche, un état des lieux a été synthétisé en incluant les freins de l'activité. L'identification des freins a été la base des discussions. Les membres du groupe ont pu émettre des recommandations à la fois d'ordre stratégique et médical pour améliorer l'activité de transplantation en période normale et lors d'une crise ou au décours. Les spécificités économiques et culturelles des quatre pays ont été prises en compte pour établir des recommandations.



## II | État des lieux

### A | Synthèse générale

Le taux d'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale varie de 120 à 169 par million d'habitants (pmh) parmi les quatre pays, et la prévalence de 626 à 1355 pmh (voir tableau 1.1).

Tableau 1.1 | Incidence et prévalence de l'insuffisance rénale chronique terminale (traitée)

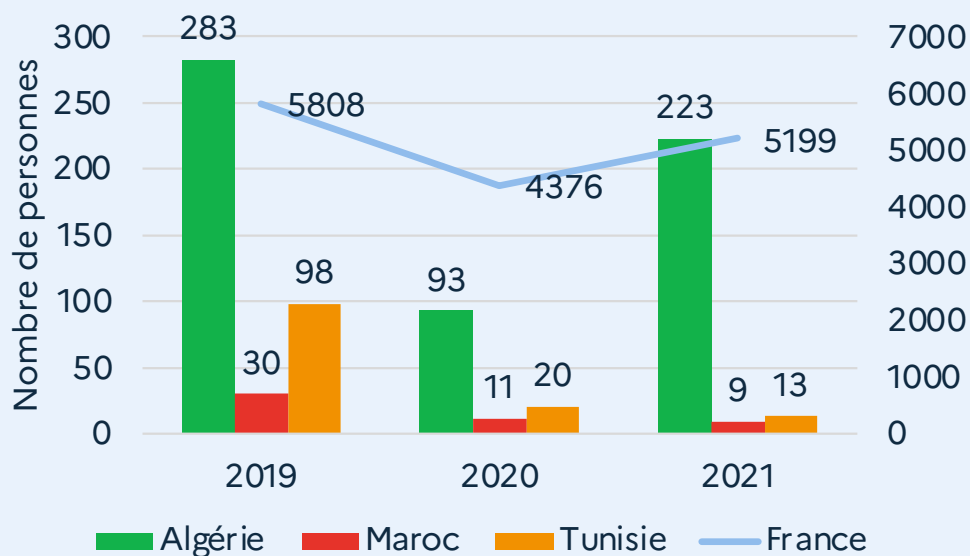
Par million d'habitants	Algérie (2017)	France (2019)	Maroc (2017)	Tunisie (2017)
Incidence insuffisance rénale chronique terminale	120	169	130	130
Prévalence	626	1355	900	833

Sources : ABM (France), ANG (Algérie), CNPTO (Tunisie), DHSA (Maroc)

En 2019, avant la crise, le nombre de transplantations par million d'habitants en 2019 a été de 6,5 en Algérie, 54 en France, 0,8 au Maroc et de 8,4 en Tunisie. Alors que les activités de greffe étaient déjà fragiles, le nombre de greffes réalisées a chuté en 2020 dans tous les pays en raison de la crise sanitaire. S'il y a eu une légère reprise en 2021, aucun pays n'a retrouvé un niveau équivalent à celui de 2019, malgré le soutien des agences nationales.

À ce constat, il est important d'ajouter que des spécificités locales ont bloqué l'activité. Par exemple, l'hôpital Charles Nicolle en Tunisie n'ayant pu dégager de filière Covid négative, il n'y a eu aucune possibilité de greffe. L'activité de greffe à partir de DV n'a pas pu reprendre en 2021.

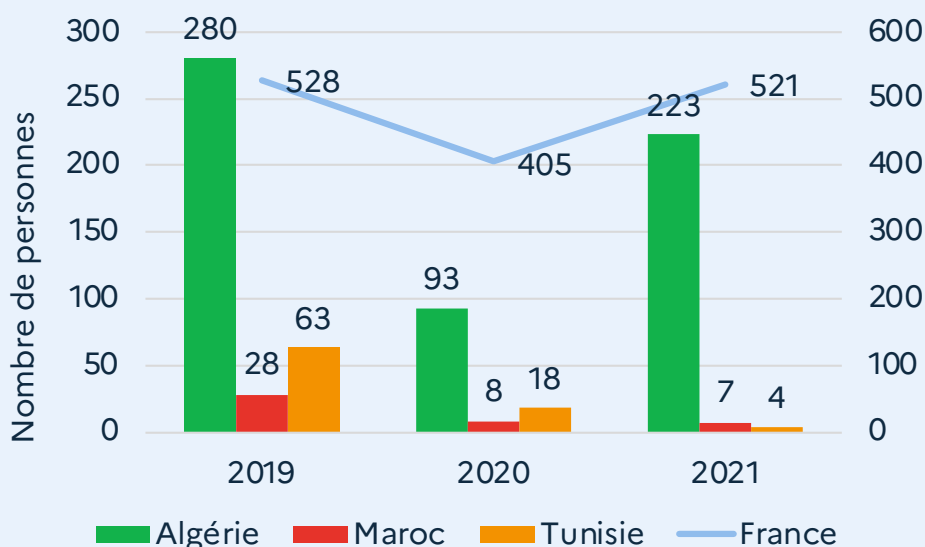
Graphique 1.1 | Greffes réalisées toutes modalités (traitée)



Sources : ABM(France), ANG (Algérie), CNPTO (Tunisie), DHSA (Maroc)

## 1 | La greffe à partir de donneur vivant

Graphique 1.2 | Greffes réalisées à partir de donneurs vivants



Sources : ABM (France), ANG (Algérie), CNPTO (Tunisie), DHSA (Maroc)

La greffe à partir de DV est, de manière générale, majoritaire dans les pays du Maghreb. C’est en particulier le cas en Algérie, où la part des greffes rénales à partir de DV représentait 99,3 % en 2019 et même 100 % en 2020 et 2021. Cette part était aussi importante au Maroc, et également en Tunisie dans une moindre mesure, représentant respectivement 93,3 % et 67,5 % en 2019. Une baisse des greffes rénales à partir de DV est notable en 2021 : 5 par million d’habitants (pmh) en 2021 vs 6,5 pmh en 2019 en Algérie, 0,2 pmh en 2021 vs 0,8 pmh en 2019 au Maroc et 0,34 pmh en 2019 vs 4,9 pmh en 2021 en Tunisie. Au contraire, en France la part de donneurs vivants est plus faible. Elle représente 14 % pour les greffes rénales en 2019 et 15,4 % en 2021 (tableau 1.2. et 1.3.).

18

Tableau 1.2 | Greffes réalisées à partir de donneurs vivants

	Algérie	France	Maroc	Tunisie
<b>Population 2019</b> (en millions d’habitants)	43,0	67,2	35,6	11,7
<b>Donneurs vivants</b> (par million d’habitants)	6,5	7,9	3,7	4,9
<b>Population 2021</b> (en million d’habitants)	44,6	67,4	36	11,9
<b>Donneurs vivants</b> (par million d’habitants)	5	7,8	1,2	0,34

Sources : ABM (France), ANG (Algérie), CNPTO (Tunisie), DHSA (Maroc)

Tableau 1.3 | Part du DV pour les greffes rénales

	Algérie	France	Maroc	Tunisie
2019	268 (99,3 %)	509 (14 %)	42 (90,3 %)	56 (67,5 %)
2020	91 (100 %)	390 (15 %)	9 (90 %)	18 (100 %)
2021	223 (100 %)	502 (15,4 %)	9 (82 %)	4 (44,4 %)
Centres autorisés	14	33 + 12	8	6





Sources : ABM (France), ANG (Algérie), CNPTO (Tunisie), DHSA (Maroc)

Tableau 1.4 | Part du DV pour les greffes hépatiques

	Algérie	France	Maroc	Tunisie
2019	12 (92,3 %)	19 (1,4 %)	2 (100 %)	7 (100 %)
2020	2 (100 %)	15 (1,3 %)	1 (100 %)	0
2021	0	19 (1,5 %)	1 (100 %)	0

Sources : ABM (France), ANG (Algérie), CNPTO (Tunisie), DHSA (Maroc)

Pour résumer :

-  **EN ALGÉRIE**, l'activité est liée essentiellement au DV et il n'y a quasiment pas eu de greffe hépatique au cours de la crise (2 en 2020).
-  **AU MAROC**, la part de greffe rénale a fortement diminué et les greffes hépatiques à partir de DV ne sont pas réalisées ces 3 dernières années ;
-  **EN TUNISIE**, l'activité de greffe à partir de donneurs vivants continue de chuter en 2021 et l'activité de greffe hépatique est quasiment interrompue. La part des prélèvements sur DDCD en était non négligeable, il y a notamment eu 11 greffes cardiaques depuis 2019 ;
-  **EN FRANCE**, la proportion des greffes à partir de donneurs vivants est faible, mais il y a une volonté de développer toutes les modalités de greffes, y compris dans ce contexte.

## 2 | La greffe à partir de donneur décédé en état de mort encéphalique ou après un arrêt circulatoire

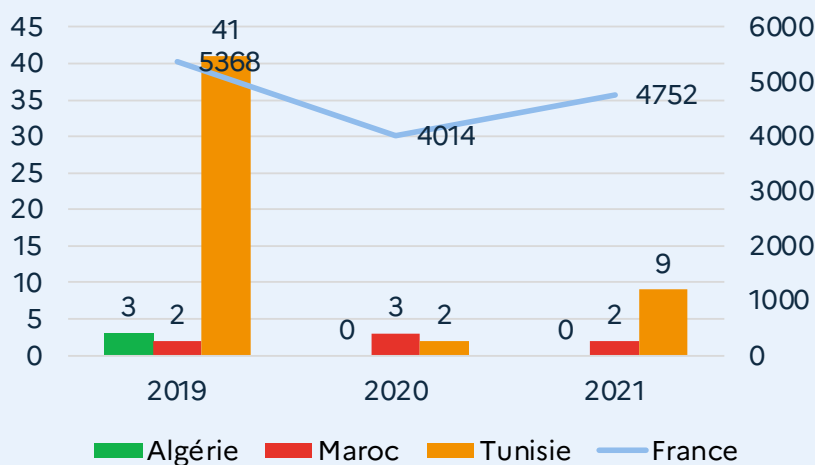
Tableau 1.5 | Nombre de recensements de décès en mort encéphalique

	Algérie	France	Maroc	Tunisie
Population 2019 (en millions d’habitants)	43,0	67,2	35,6	11,7
Donneurs vivants (par million d’habitants)	0,6	51,4	3,7	7,2
Population 2021 (en million d’habitants)	44,6	67,4	37,1	11,9
Donneurs vivants (par million d’habitants)	0,07	41,3	2,1	3,3

Sources : ABM (France), ANG (Algérie), CNPTO (Tunisie), DHSA (Maroc)

Tout d’abord, le recensement des donneurs décédés en EME est très différent dans les quatre pays. En effet, on recense 0,6 cas par million d’habitants en Algérie, 0,8 au Maroc, 11,9 en Tunisie et 51,4 en France. De plus, ces chiffres ont encore diminué entre 2019 et 2021 (tableau 2). **Ces données expliquent en partie le faible nombre de greffes réalisées à partir de donneurs décédés dans les pays du Maghreb** (graphique 1.3.).

Graphique 1.3 | Greffes réalisées à partir de donneurs décédés



Sources : ABM (France), ANG (Algérie), CNPTO (Tunisie), DHSA (Maroc)

On notera cependant que, préalablement à la crise, la part des prélèvements sur donneurs décédés en EME était non négligeable en Tunisie, 11 greffes cardiaques ayant notamment été réalisées depuis 2019.

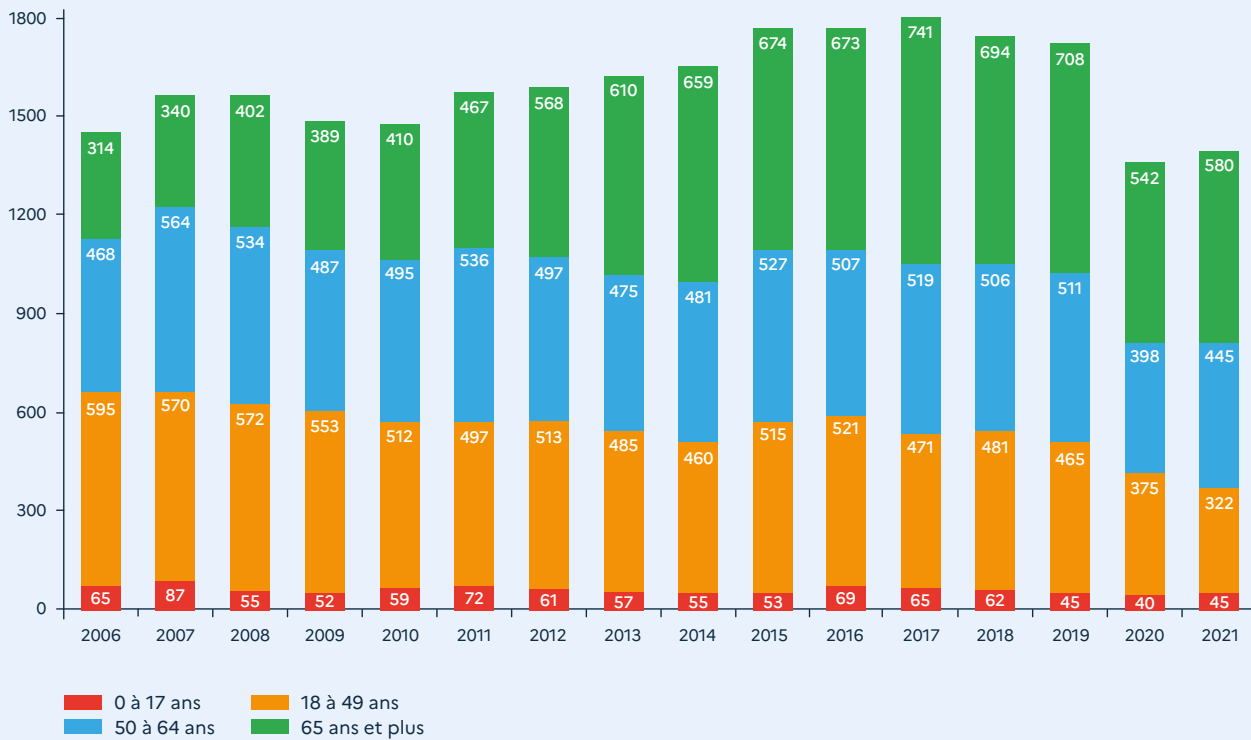
La greffe à partir de donneurs décédés après arrêt circulatoire n’est pas réalisée dans les pays du Maghreb. En revanche, la France s’est dotée d’une loi sur la fin de vie. Dans ce contexte, le prélèvement dit Maastricht 1 et 2 est en voie d’extinction, alors que le Maastricht 3 se développe. En 2021, 14 % des greffes de reins à partir de donneurs décédés ont été réalisées selon la procédure Maastricht 3, 10,8 % des greffes de foies et 11 % des greffes de poumons.

### 3 | La greffe à partir de donneur décédé dit « à critères élargis »

Les donneurs à critères élargis sont les patients décédés de cause vasculaire, présentant des comorbidités ou âgés de plus de 65 ans.

En France, en 2021, 57,5 % des personnes décédées, déclarées et prélevées, sont des patients décédés de cause vasculaire et près de 42 % des donneurs ont plus de 65 ans (graphique 1.4.). Dans les pays du Maghreb, la priorité est de développer le prélèvement à partir de donneur décédé dit « classique » ; les donneurs à critères élargis sont peu pris en compte mais une réflexion est menée en Tunisie.

Graphique 1.4 | Âge des donneurs prélevés en 2021 en France



Sources : Rapport médical et scientifique de l'ABM 2021

### 4 | La greffe et le don pédiatriques

La greffe hépatique pédiatrique à partir d'un DV est possible en Tunisie, et notamment à Monastir. Il y a eu seulement un cas en 2019 alors qu'il y avait eu 13 greffes en 2017. **Depuis le début de la crise sanitaire, les seules greffes pédiatriques réalisées dans les pays du Maghreb étaient des greffes rénales.**

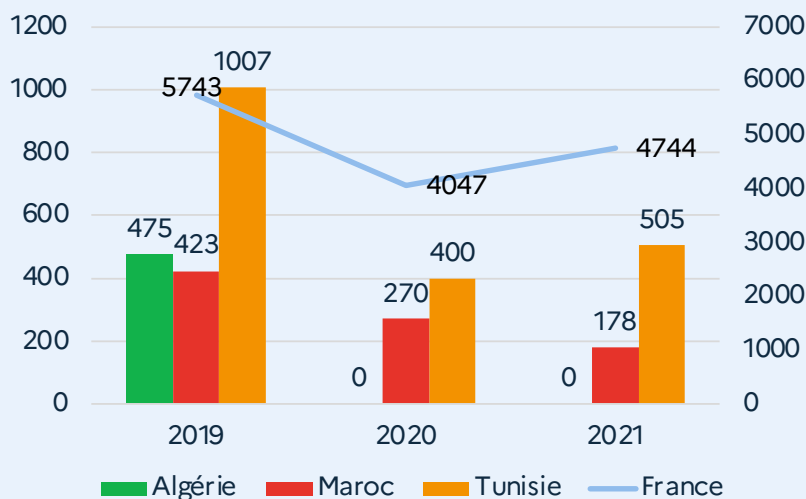
En France, en 2021, 45 donneurs décédés prélevés étaient des enfants (graphique 1.4).

## 5 | La greffe de tissu

Le graphique 1.5. présente les greffes de cornées réalisées de 2019 à 2021. Il convient de noter que 30 % des cornées greffées en Tunisie sont issues de prélèvements locaux et 70 % sont importées.

Par ailleurs la France, le Maroc et la Tunisie pratiquent les prélèvements de membranes amniotiques et d'os spongieux. La France et le Maroc réalisent également des prélèvements d'épidermes. La Tunisie est sur le point de développer des homogreffes vasculaires (veines, artères et valves cardiaques).

Graphique 1.5 | **Greffe de tissu : la cornée**



Sources : Rapport REIN 2019 (France), bilans d'activité publiés par l'ANG (Algérie), le CNPTO (Tunisie), la DHSA (Maroc).

## B | Freins pendant la crise sanitaire

Après avoir fait l'état des lieux de l'activité de greffe dans chaque pays selon le type de donneur, il a paru nécessaire au groupe d'identifier les principaux freins au développement du prélèvement et de la transplantation. Cela a permis d'expliquer le nombre de greffes réalisées dans chaque pays et le ralentissement de l'activité.

### 1 | Les freins logistiques



*“Les clusters en secteur de transplantation, la pénurie de matériel ainsi que le manque ou la péremption de liquides de conservation ont contribué au ralentissement de l'activité, voire à son arrêt.”*

La crise sanitaire est à l'origine de nombreux freins logistiques au développement des activités de prélèvement et donc de greffe. Parmi ceux-ci, on peut souligner l'interruption des activités « réglées » de greffes à partir de donneurs vivants en Algérie. En Tunisie, il y a une absence de priorisation et un manque de considération de l'activité de greffe comme une activité « chaude ».

**De plus, des difficultés d'accès aux services de réanimation et aux blocs opératoires ont ralenti l'activité dans tous les pays.** À cela, s'est ajoutée la réquisition des lits dans les services de néphrologie ou bien d'urologie. L'absence de filières Covid négatives ou les difficultés à les organiser ont également présenté un obstacle au bon fonctionnement. Les clusters en secteur de transplantation, la pénurie de matériel ainsi que le manque ou la péremption de liquides de conservation ont contribué au ralentissement de l'activité, voire à son arrêt.

Les dispositifs d'oxygénation par membrane extracorporelle (ECMO) ont été très sollicités pendant la pandémie pour la prise en charge des patients en réanimation et n'ont pu être disponibles pour l'activité de prélèvement empêchant le prélèvement de donneurs décédés après arrêt circulatoire en France.

## 2 | Les freins liés au personnel soignant

Aux freins logistiques se sont ajoutés les freins liés au personnel soignant habituellement dédié au prélèvement et à la greffe. Ce dernier a été réquisitionné en priorité dans d'autres services pendant la crise sanitaire, au détriment des activités de greffe. Le personnel médical et paramédical a été débordé, épuisé et craignait de contaminer les greffés. La contamination des soignants a engendré beaucoup d'arrêts de travail et la charge de travail des réanimateurs était très importante. De nombreux burn-out ont été constatés au sein des services, avec un désintérêt pour l'activité et le sentiment d'être sacrifiés. Ainsi, le turn-over du personnel de soins critiques a été très important. L'arrêt des formations a empêché de renforcer l'activité.



*“De nombreux burn-out ont été constatés au sein des services, avec un désintérêt pour l'activité et le sentiment d'être sacrifiés.”*

**Par ailleurs, l'attractivité de l'étranger, notamment la France, l'Allemagne, le Canada et les pays du Golfe entraîne le départ de certains professionnels, phénomène qui s'est intensifié pendant la crise.** À titre d'exemple, l'équipe de l'établissement hospitalier de santé de Blida, en Algérie, est passée de 9 à 4 réanimateurs.

## 3 | Les autres freins

D'autres freins au maintien de l'activité de prélèvement et de greffe ont également été identifiés :

- **Le fait que l'activité de greffe ne soit pas considérée comme essentielle** a empêché celle-ci de se développer. Il y avait d'autres priorités que la greffe : la Covid dans les établissements de santé.
- **Les consultations ont été difficilement mises en place** à cause des confinements successifs, des interdictions de déplacement et de l'absence de téléconsultations dans certains pays. Le report de nombreuses greffes à partir de donneurs vivants (surtout les greffes ABO incompatibles) et les réticences à la vaccination ont aussi ralenti l'activité. Cela a été d'autant plus bloquant que le risque de transmission de la Covid par greffe était alors inconnu. De plus, la baisse des déclarations de décès a freiné l'activité.

Les filières habituelles de prise en charge des donneurs ont été modifiées pour permettre l'accès prioritaire des patients infectés par la Covid aux services de soins critiques et il y a eu une autocensure des services des urgences concernant l'identification de donneurs potentiels. Par ailleurs, la réticence de certains patients à être greffés au cours de cette période, compte tenu du risque infectieux, a été un frein majeur.

- **Des aspects économiques ont également freiné l'activité** dans la mesure où il n'y a pas eu de recrutement dans le secteur public, surtout pour les paramédicaux.
- **La faible confiance dans le système de santé** était préalable à la crise, mais elle s'est aggravée. Il y a une véritable défiance vis-à-vis de l'hôpital.
- **La médiatisation présente un problème pour l'activité de greffe.** Elle peut être bénéfique si des professionnels l'assurent. Cependant, par le biais de feuillets ou de séries télévisées, elle peut être maladroite et véhiculer un message néfaste pour l'activité. Le trafic d'organes, qui dégrade nettement l'image du prélèvement et de la greffe, y est souvent abordé.

## 4 | Les conséquences de ces freins



*“L'allongement des délais d'attente, de même que l'aggravation de certaines pathologies, ont augmenté les besoins en greffe.”*

Les freins identifiés ont eu de nombreuses conséquences sur l'activité de greffe. Les membres du groupe les ont déterminées afin de les hiérarchiser et, dans un second temps, trouver des solutions à chacune en proposant des recommandations.

Une des premières conséquences est l'arrêt de la greffe à partir de DV dans plusieurs pays en raison de l'absence de priorisation de la greffe. L'allongement des délais d'attente, de même que l'aggravation de certaines pathologies, ont augmenté les besoins en greffe. **La reprise désordonnée des greffes et l'essoufflement de la dynamique habituelle ne peuvent pas faire face à cette augmentation.** Le fort désengagement des différents acteurs engagés dans la greffe au profit d'autres pathologies, notamment la chirurgie et la cancérologie, reflète un découragement multifactoriel. La crise sanitaire et économique a entraîné un déficit paramédical majeur.

Le manque cruel d'effectifs dû aux départs, arrêts et burn-out a été couplé à des difficultés logistiques. En effet, la dégradation du matériel, la péremption des médicaments et des liquides de conservation, ainsi que les retards dans les commandes ont provoqué de forts ralentissements de l'activité. Les déceptions sont aussi très importantes du côté des proches et des familles. La détérioration de l'image de la greffe est d'autant plus marquée.

**L'absence de sensibilisation récurrente des professionnels au cours de la crise a entraîné une moindre déclaration de décès en EME et de nombreux donneurs possibles n'ont pas été signalés.** Cette sensibilisation devra être reprise pas à pas. L'activité de prélèvement et de greffe de cornées, jugée moins noble que la greffe d'organes, a quant à elle fortement chuté.

Le coût des greffes à l'étranger est également un élément à souligner. Une personne peut être greffée à l'étranger seulement si son pays d'origine ne peut effectuer cette greffe. Le coût de ce type de greffe est supporté par le pays d'origine. Cela suggère des frais supplémentaires conséquents. Cette activité internationale a cependant été limitée en parallèle par l'interruption des vols internationaux.

## C | Actions mises en place

Différentes mesures ont été prises dans chaque pays suite à la crise :

### EN ALGÉRIE,

à l'échelle nationale, la législation a évolué récemment avec la mise en place du Registre national des refus et d'un coordonnateur national. Pendant la crise sanitaire, il n'y a pas eu de recommandations nationales concernant la greffe, ni vis-à-vis de la vaccination. Cependant, localement, au sein des établissements de santé, des réunions d'évaluation de l'activité de prélèvement et de transplantation ont pu se tenir. Une sensibilisation à la greffe a été faite à travers les médias. L'Agence nationale des greffes a soutenu les équipes locales et des comités locaux ont été mis en place. Des circuits « Covid négatifs » ont été établis dans un second temps.

### EN FRANCE,

la Fédération hospitalière de France, l'Association française des coordinateurs hospitaliers (AFCH) et la Société française de médecine de prélèvements d'organes et de tissus (SFMPOT) sont intervenues auprès du ministère. Des recommandations nationales ont été formulées par l'ABM. Des tests PCR (Polymerase Chain Reaction) sont systématiquement réalisés au plus près du prélèvement d'organes ou de tissus. La vaccination est fortement recommandée. Les autorités régionales de santé ont suivi l'activité de greffe et l'ABM a apporté un appui aux équipes de l'ABM. Les recommandations prévoyaient en dernier recours des transferts inter-établissements de donneurs ou de patients en attente de greffe, selon les zones géographiques touchées par l'épidémie. Au niveau local, des filières « Covid free » ont été identifiées et des cellules de crise créées. L'activité de greffe a été priorisée et, par conséquent, l'activité de prélèvement.

### AU MAROC,

il y a eu une réunion du comité sur la transplantation au niveau national. La vaccination était obligatoire pour les receveurs et un test PCR devait être réalisé pour tous les donneurs potentiels. Sur le plan local, le recensement des comas graves au niveau des urgences a été maintenu et un box de réanimation non-Covid sanctuarisé.

### EN TUNISIE,

il n'y a pas eu de prise de position nationale officielle vis-à-vis de la greffe. Les tests PCR étaient systématiques et la vaccination recommandée. Le CNPTO a renforcé la motivation des établissements et encouragé les équipes à continuer l'activité. Sur le plan régional, des réunions de concertation inter-établissements ont été organisées. Des filières Covid négatives ont été mises en place à l'échelle locale lorsque cela était possible. Les greffes ont été regroupées entre deux vagues de l'épidémie et l'efficacité des prélèvements multi-organes a augmenté.



# II | Recommandations médicales

## A | Recommandations médicales générales

### 1 | Recommandations sur le fonctionnement de l'activité de prélèvement et de greffe

#### RECOMMANDATION 1.1

##### Évaluer la mise en place des recommandations des précédents colloques et analyser les freins :

- Former une commission nationale de suivi et lui donner des moyens (budget et ressources humaines).

#### RECOMMANDATION 1.2

##### Créer une dynamique commune entre le prélèvement et la greffe.

#### RECOMMANDATION 1.3

##### Induire une émulation positive entre pays et entre établissements hospitaliers :

- Rapports d'activité annuels avec large diffusion ;
- Présentation des résultats : newsletter France-Maghreb ;
- Relancer l'émulation au sortir de la crise.

#### RECOMMANDATION 1.4

##### Définir des objectifs d'activité à l'échelon du pays et par centre autorisé :

- Envisager des objectifs annuels réalisables et une évaluation des pratiques professionnelles dans les services de soins critiques.

#### RECOMMANDATION 1.5

##### Confirmer le caractère prioritaire de l'activité de don et de greffe en période de crise :

- Nécessité de textes opposables ;
- En raison du débordement du système de santé lors d'une crise sanitaire :
  - Définir les priorités (cancérologie, greffe...)
  - Hiérarchiser les priorités ;
  - Affirmer le caractère d'urgence de la transplantation ;
  - Respecter autant que possible les circuits de prise en charge : identifier des filières non impactées ;
  - Sanctuariser un minimum de moyens, humains et logistiques notamment (hospitalisation, recours au plateau technique, accès au bloc et en réanimation, personnel...).
- Tendre vers les objectifs préalablement définis ;
- Analyser l'impact de la crise au regard des objectifs prévus.

#### RECOMMANDATION 1.6

##### Appliquer les recommandations établies même en période de crise :

- Rôle des Agences.

#### RECOMMANDATION 1.7

##### Poursuivre les partenariats internationaux.

### 2 | Recommandation sur les conditions de travail des personnels soignants

#### RECOMMANDATION 1.8

##### Former de manière continue du personnel spécifique pour le prélèvement et la greffe :

- Créer des coordinations de prélèvement :
  - En lien avec les services de réanimation, d'urgence de neurochirurgie et d'anesthésie ;
  - Établir des recommandations d'effectifs/taille de l'établissement et son potentiel d'activité.
- Créer des unités de greffe avec du personnel dédié :
  - En lien avec la spécialité concernée ;
  - Reconnaître la greffe comme partie intégrante de l'activité de toute spécialité.
- Mettre en place des formations spécifiques de ces personnels.

**RECOMMANDATION 1.9**

Établir des fiches de poste de coordonnateurs hospitaliers, valoriser ces personnels.

**RECOMMANDATION 1.10**

Créer des associations de professionnels.

**RECOMMANDATION 1.11**

**Reconnaître la spécificité des personnels dédiés à la transplantation en période de crise :**

- Maintenir la fonctionnalité des unités de prélèvement et de greffe a minima ;
- Contrôler la redistribution du personnel ;
- Sanctuariser des lits ;
- Impliquer les associations et les sociétés professionnelles dans la gestion de crise.

### 3 | Recommandations sur la communication relative à l'activité de prélèvement et de greffe

**RECOMMANDATION 1.12**

**Communiquer sur les besoins et les volumes d'activité :**

- Rôle des autorités compétentes ; et des agences nationales ;
- Rôle des sociétés savantes ;
- Rôle des médias.

## B | Recommandations médicales selon le type de donneur

### 1 | Développement du donneur décédé en état de mort encéphalique

#### a / Recommandations sur l'activité de prélèvement sur donneurs en EME

**RECOMMANDATION 1.13**

**Encourager le recensement de donneur décédés en mort encéphalique :**

- Mettre en place un suivi systématique des comas (GCS < 8).

**RECOMMANDATION 1.14**

**Faire diminuer l'opposition au prélèvement des donneurs en EME :**

- Mettre en œuvre des campagnes de sensibilisation de la population adaptées à la culture de chaque pays ;
- Médiatiser cette activité ;
- Maitriser cette médiatisation.

**RECOMMANDATION 1.15**

**Faire diminuer l'opposition pour les donneurs pédiatriques :**

- Sensibiliser les services de pédiatrie et de chirurgie pédiatrique ;
- Assurer des formations chirurgicales aux spécificités pédiatriques (stages à l'étranger) ;
- Structurer l'accompagnement des parents ;
- Mener des réflexions internationales à l'échelle du Maghreb et de l'Europe (échanges possibles).

**RECOMMANDATION 1.16**

**Réfléchir au prélèvement de donneurs à critères élargis et développer cette piste.**

**RECOMMANDATION 1.17**

**Promouvoir le prélèvement multi-organes permettant de développer la greffe cardiaque, pulmonaire et hépatique.**

## EN PÉRIODE DE CRISE

**RECOMMANDATION 1.18**

**Sécuriser les prélèvements pour limiter le risque de transmission (vaccination, tests PCR) pour les donneurs en EME.**

**RECOMMANDATION 1.19**

**Garantir le maintien d'effectifs pour assurer le recensement de donneurs potentiels.**

**RECOMMANDATION 1.20**

**Garantir l'approvisionnement en produits pharmaceutiques nécessaires à la conservation des organes et des tissus.**

**RECOMMANDATION 1.21**

**Soutenir la politique de recensement de décès en et de prélèvement de manière similaire à la période normale.**

**RECOMMANDATION 1.22**

**Garantir un mécanisme de veille et de suivi des patients GCS<8 – Mettre en place un outil d'évaluation des situations « échappées » pour les décès en période de crise.**

***b / Recommandations sur la formation relative à l'état de mort encéphalique*****RECOMMANDATION 1.23**

**Promouvoir la formation des professionnels aux situations de mort encéphalique (enseignement scientifique) :**

- Former les médecins dès la faculté de médecine ;
- Former les élèves dans les écoles paramédicales (mise en place de modules dédiés).

**RECOMMANDATION 1.24**

**Professionaliser sensibiliser les différents personnels des services dédiés (ouvriers, équipes...) :**

- Mettre en place un statut spécifique ou d'une spécialisation pour les personnels des unités de coordination et de greffe ;
- Limiter le turn-over, stabiliser et pérenniser les équipes ;
- Rédiger des protocoles de prise en charge des donneurs.

***c / Recommandations sur la communication relative à l'état de mort encéphalique*****RECOMMANDATION 1.25**

**Affirmer la réalité de la mort encéphalique :**

- Faire le lien entre les aspects réglementaires et les aspects culturels, culturels (vis-à-vis du grand public et des professionnels), banaliser ce concept ;
- Impliquer les sociétés savantes.

**RECOMMANDATION 1.26**

**Mettre en place une stratégie de communication sur l'EME :**

- Promouvoir le prélèvement et la greffe et sensibiliser la population, instaurer un climat de confiance, humaniser l'accueil à l'hôpital et aux urgences, définir clairement les parcours de soins, importance du premier contact médical ;
- Créer des spots de sensibilisation ;
- Créer une culture du don ;
- Lutter contre la désinformation (trafic...);
- Communiquer sur les besoins en pédiatrie et les possibilités de prélèvement chez l'enfant.

## 2 | Développement du donneur vivant

### RECOMMANDATION 1.27

#### Communiquer sur la possibilité de greffe rénale à partir de donneurs vivants :

- Informer et communiquer sur la qualité des résultats ;
- Créer ou renforcer lorsqu'elles existent des coordinations de greffe dédiées à cette activité ;
- Mettre des moyens adaptés à la charge de travail que représente le prélèvement et la greffe à partir de DV (accès aux blocs, sélection des donneurs, suivi de cohorte) ;
- Développer des circuits coordonnés de prise en charge des DV ;
- Promouvoir le don au sein de la population ;
- Informer sur les possibilités de don croisé (possible en Algérie, en France et en Tunisie) ;
- Encadrer les indications par une évaluation des risques à long terme.

#### EN PÉRIODE DE CRISE

### RECOMMANDATION 1.28

#### Sécuriser l'activité DV en période de crise :

- Créer des circuits « safe » de prise en charge des DV.

### RECOMMANDATION 1.29

#### Sanctuariser le personnel affecté pour les DV.

### RECOMMANDATION 1.30

#### Communiquer sur les risques de contamination pour les DV.

## 3 | Développement du donneur décédé après arrêt circulatoire

Cette modalité ne peut se développer sans une loi, propre à chaque pays, encadrant la fin de vie.

28

### RECOMMANDATION 1.31

#### Faire diminuer l'opposition pour les donneurs décédés après arrêt circulatoire :

- Former les soignants, la population aux premiers gestes de secours (instaurer un climat de confiance avec les soignants) ;
- Mettre en place une procédure, et une organisation de prise en charge de l'arrêt cardio-respiratoire au niveau d'un établissement ;
- Impliquer les sociétés savantes ;
- Mettre en place un protocole national : veiller à son strict respect et évaluer les résultats ;
- Provoquer une réflexion avec les différents responsables des cultes (ministères, conseil du culte, etc.).

### RECOMMANDATION 1.32

#### Favoriser l'accès au bloc opératoire pour les donneurs décédés après arrêt circulatoire en période de crise.

## 4 | Développement du prélèvement de tissus

### RECOMMANDATION 1.33

#### Faire diminuer l'opposition pour le don de tissus (campagne de sensibilisation).

### RECOMMANDATION 1.34

#### Diversifier le prélèvement de tissus en chambre mortuaire.

### RECOMMANDATION 1.35

#### Développer et diversifier le prélèvement de tissus lors de prélèvements multi-organes.

## C | Recommandations spécifiques à chaque pays



ALGÉRIE

### EN PÉRIODE NORMALE

#### RECOMMANDATION 1.36

##### Définir le caractère prioritaire de l'activité :

- Affirmer le rôle du gouvernement : exécutif et législatif (loi santé en 2018) ;
- Affirmer le rôle de pilotage de l'ANG :
  - Impliquer différents ministères : Santé, Justice, Finances, Industrie pharmaceutique, Transports, Travail, Défense (transport), Affaires religieuses ;
  - Mettre en place une commission interministérielle ;
  - Accélérer la mise en place du cadre juridique (décrets exécutifs de la loi de santé) et enclencher les mécanismes de réflexion sur une éventuelle réforme ;
  - Impliquer la sécurité sociale de façon à rendre cette activité au minimum moins onéreuse, au mieux plus rentable pour l'hôpital.
- Donner des moyens nécessaires :
  - Dédiés (hôpitaux, services, unités) mais être vigilant au recrutement du personnel : fiches de poste (médecins et paramédicaux) ;
  - Envisager des modes de valorisation pour le personnel (rémunération) ;
  - Recyclage du personnel et des équipements pour être en adéquation avec les avancées techniques et technologiques du moment.

#### RECOMMANDATION 1.37

##### Garantir la confidentialité : transparence et qualité de la communication.

#### RECOMMANDATION 1.38

##### Renforcer les formations :

- Passage plus ou moins obligatoire des internes en service de transplantation au cours de leur cursus ;
- Reconnaissance : points supplémentaires dans l'évolution professionnelle du personnel non médical.

#### RECOMMANDATION 1.39

##### Lever les croyances autour du cadavre :

- Rôle des imams.

#### RECOMMANDATION 1.40

##### Donneur vivant :

- Lancer une réflexion sur l'élargissement du cercle légal des donneurs ;
- Agréer de nouveaux centres.

### LORS D'UNE CRISE OU AU DÉCOURS

#### RECOMMANDATION 1.41

##### Impliquer les sociétés savantes pour la mise en place de protocoles et de recommandations :

- Prioriser la greffe rénale au même titre que la carcinologie ou d'autres activités ;
- Mettre en œuvre des règles de bonnes pratiques éditées par les sociétés savantes ;
- Garantir un minimum de lits et de personnel pour l'activité ;
- Garantir un circuit « safe » pour les patients greffés ;
- Rassurer la population quant aux risques de contamination ;
- Respecter les missions habituelles des hôpitaux/services/unités dédiés qui sont détournés lors de la crise.



## EN PÉRIODE NORMALE

## RECOMMANDATION 1.42

**Encadrer l'abord anticipé et harmoniser les pratiques professionnelles autour de cette pratique.**

## RECOMMANDATION 1.43

**Travailler sur l'opposition.**

## RECOMMANDATION 1.44

**Innover en matière de communication, voire changer de stratégie.**

## RECOMMANDATION 1.45

**Communiquer sur les résultats de la greffe à partir de DDAC (M3) :**

- Augmenter le nombre de centres autorisés.

## RECOMMANDATION 1.46

**Développer la greffe à partir de DV :**

- Renforcer la disponibilité de plages opératoires et l'accès aux robots chirurgicaux.

## RECOMMANDATION 1.47

**Faire une étude pour mieux comprendre le taux de refus des populations d'origine étrangère,** notamment Maghrébines (un GT France-Maghreb pourrait aider).

## RECOMMANDATION 1.48

**Créer des jumelages entre les structures de santé en France et au Maghreb** afin que les professionnels de santé français soient sensibilisés au us et coutumes des populations du Maghreb dans le cadre de l'abord des proches, organiser des séminaires conjoints sur cette thématique.

## RECOMMANDATION 1.49

**Solliciter nos partenaires du Maghreb ou des associations communautaires** dans le cadre du lancement de campagne de sensibilisation et de communication ciblant les populations d'origine étrangère, notamment Maghrébines.

## RECOMMANDATION 1.50

**Mener une réflexion sur la place de la France** dans la coopération internationale pour l'activité de transplantation.

## LORS D'UNE CRISE OU AU DÉCOURS

## RECOMMANDATION 1.51

**Remettre en perspective le caractère prioritaire de cette activité.**

## RECOMMANDATION 1.52

**Prioriser.**

## RECOMMANDATION 1.54

**Lutter contre la défiance post-crise envers le système.**

## RECOMMANDATION 1.55

**Prendre en compte le burn-out des soignants et lutter contre.**



## EN PÉRIODE NORMALE

### RECOMMANDATION 1.56

#### Faire de la transplantation une priorité du gouvernement (exécutif et législatif) :

- Décliner cette priorité par le ministère ;
- Créer une agence dédiée ;
- Planifier : programme national de développement des greffes ;
- Créer des moyens : reconnaissance, motivation selon les moyens, individualiser l'activité de greffe ;
- Promouvoir de manière soutenue le don et le prélèvement.

### RECOMMANDATION 1.57

#### Sensibiliser les étudiants médicaux et paramédicaux au cours de leur cursus de formation.

### RECOMMANDATION 1.58

#### Promouvoir le don dans les prêches du vendredi.

### RECOMMANDATION 1.59

#### Renforcer la confiance dans le système hospitalier :

- Faciliter l'accès aux soins à la population, humaniser l'accueil aux urgences ;
- Améliorer la prise en charge hospitalière, les délais d'attente, la logistique (NB hausse des prestations lorsque l'établissement de santé pratique la transplantation) ;
- Développer les plateaux techniques transversaux ;
- Améliorer la qualité des soins ;
- Aménager un local de prélèvement de tissus dédié en chambre mortuaire.

### RECOMMANDATION 1.60

#### Donneur vivant :

- Développer le don croisé (amendement déposé) ;
- Envisager l'élargissement du cercle légal des donneurs et agréer de nouveaux centres selon les besoins ;
- Encourager le recours au DV ;
- Impliquer le néphrologue dans la sensibilisation des malades, la préparation et le suivi des greffés ;
- Mettre en place une coordination de greffe à partir de DV ;
- Mettre à contribution le tiers payant (assurances, mutuelles...).

## LORS D'UNE CRISE OU AU DÉCOURS

### RECOMMANDATION 1.61

#### Prioriser les prises en charge (rôle des sociétés savantes).

### RECOMMANDATION 1.62

#### Inscrire la greffe dans le programme opératoire urgent.

 **TUNISIE**
**EN PÉRIODE NORMALE****RECOMMANDATION 1.63****Rappeler le caractère d'urgence du prélèvement et de la greffe :**

- Réfléchir à sa déclinaison (ce caractère urgent fait déjà partie de la loi tunisienne) ;
- Renforcer le pilotage de cette priorité par le CNPTO (ainsi que les mesures incitatives par le ministère de la santé).

**RECOMMANDATION 1.64****Renforcer les moyens :**

- Valoriser le personnel (médical et paramédical) et les établissements de santé par une reconnaissance :
  - Financière : Réviser le financement des gardes de prélèvement et instaurer un financement des gardes pour la greffe y compris le DV ; financement spécifique (séances de dialyse) ;
  - Morale : formations spécifiques, échanges internationaux réguliers (annuels par exemple avec la France et aussi avec les pays du Maghreb)

**RECOMMANDATION 1.65****Diminuer l'opposition :**

- Réfléchir à l'application de la législation ;
- Communiquer de manière qualitative avec les médias, impliquer des influenceurs.

**RECOMMANDATION 1.66****Renforcer la qualité de la prise en charge hospitalière.****RECOMMANDATION 1.67****Suivre les stages (en particulier à l'étranger pour les médecins et le personnel paramédical) en lien avec le CNPTO.****RECOMMANDATION 1.68****Renforcer le DV :**

- Communiquer sur la possibilité de don croisé et en préciser le cadre réglementaire et logistique : pas de restriction dans le cadre du cercle des donateurs familiaux, proposer une réflexion sur les donateurs non apparentés ;
- Optimiser l'activité des centres déjà existants (pas de multiplication des centres).

**LORS D'UNE CRISE OU AU DÉCOURS****RECOMMANDATION 1.69****Garder l'activité de prélèvement et de greffe comme prioritaire (décision gouvernementale).****RECOMMANDATION 1.70****Encourager les établissements effectuant ces activités :**

- Apporter une aide logistique au recrutement de personnel ;
- Suivre les mesures d'encouragement avec la vérification par le ministère et le CNPTO de la gestion du personnel et des ressources destinées à l'activité de greffe (elles doivent rester réservées à cette activité et non pas détournées pour combler les besoins d'autres secteurs d'activité de chaque institution).

**RECOMMANDATION 1.71**

**Intensifier la sensibilisation régulière au don d'organes en touchant le grand public** (médias, réseaux sociaux, influenceurs, journalistes...) et créer des collaborations avec les différents corps de métiers ou entreprises par des séances de sensibilisation personnalisées.

**RECOMMANDATION 1.72****Communiquer avec le personnel de santé (sociétés savantes).**



## IV | Indicateurs de résultats

Voir le tableau en annexe 6.

## V | Échanges en séance plénière lors du colloque



Deux points ressortent du court échange avec la salle sur les quelques recommandations présentées en séance plénière.

**Tout d'abord l'importance de recenser tous les patients pouvant évoluer vers la mort encéphalique, dès le premier stade.** Certaines coordinations hospitalières de prélèvement le font systématiquement, mais pas toutes. De fait, la recommandation 1.13 ci-dessus, qui ne figurait pas dans la sélection, propose de systématiser le suivi des comas graves, dès les urgences.

Le second point concerne **le financement, qui doit renforcer toutes ces recommandations.** Ce participant considère qu'une agence nationale doit avoir le pouvoir de donner de l'argent et de guider son utilisation.



De G à D : Mr Temimi et Pr Ben Fatma (Tunisie), Mme Genty (France), Pr Barrou (Maroc) et Dr Durin (France)



De G à D : Dr Trabelsi, Dr Boutaleb, Pr Benghanem Gharbi et Pr Louad (Maroc)



Mr Bolocan, Directeur Général de l'Agence Moldave de Transplantation



Dr Durin, Médecin au Service Régional d'Appui Nord-Est de l'ABM



De G à D : Pr Ouahlente (Algérie), Pr Hadj Slimen (Tunisie) et Dr Chater (Algérie)

## GROUPE DE TRAVAIL 2



# Amélioration de l'accès à la liste d'attente, tous organes confondus

## I | Contexte

La pandémie inattendue de Covid-19 a éprouvé l'ensemble des systèmes de soins et entraîné des répercussions plus ou moins importantes selon les pays sur l'activité de prélèvement, de transplantation d'organes et de greffe de tissus, principalement en 2020. L'importance de l'organisation et des structures en place, ainsi que du maillage de l'ensemble du territoire pour poursuivre ces activités, en particulier les transplantations et greffes vitales, a été mise en lumière dans cette période où les unités de soins intensifs étaient débordées et les blocs opératoires n'assuraient plus que les interventions urgentes.

C'est dans ce contexte particulier que s'est inscrit le 9<sup>e</sup> CFM sur la transplantation d'organes et la greffe de tissus, avec comme thème principal : « Prélèvement, transplantation et Covid-19 : comment maintenir et pérenniser le don et la greffe en période et au décours d'une crise ? ».

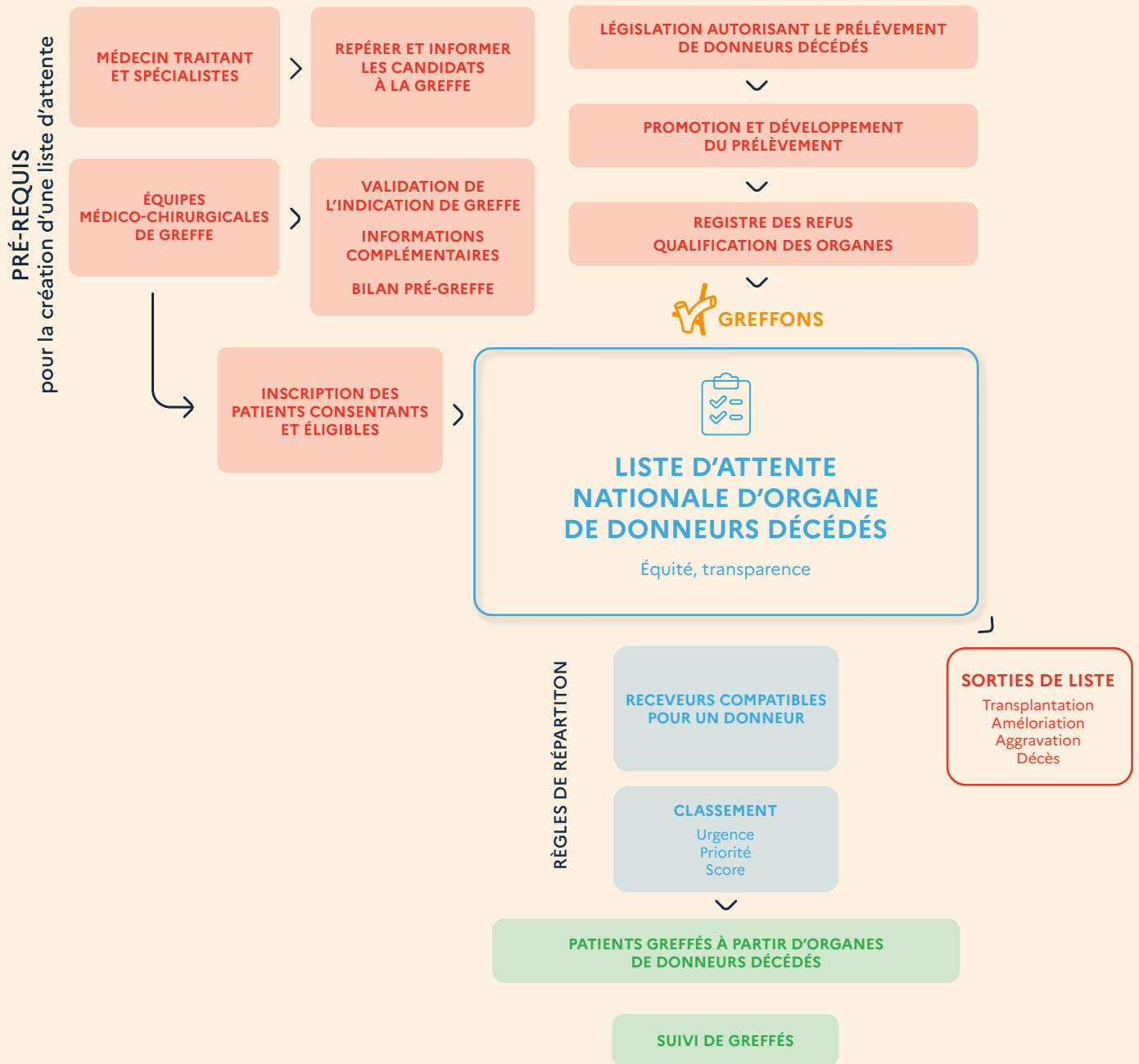
Le GT 2 a traité le thème de l'amélioration de l'inscription en liste d'attente pour tous les patients, notamment pédiatriques, tous organes confondus. En effet, les listes d'attente sont au centre du processus de prélèvement et de répartition des organes et des tissus à partir de donneurs décédés (figure 2.1).

L'inscription sur une liste d'attente est obligatoire pour avoir une proposition de greffon. L'information des patients et le parcours avant inscription est un prérequis et une étape indispensable pour accéder à la greffe à partir de DDCCD. Les listes d'attente sont des bases opérationnelles qui permettent d'attribuer H24 les organes et les tissus de façon transparente, en respect des règles de répartition en vigueur. **Chaque fois qu'un donneur potentiel est qualifié, la mise en œuvre de ces règles permet d'établir un classement des receveurs compatibles pour chaque organe ou tissu**, aide au choix pour les équipes en charge des receveurs et chaque transplantation ou greffe est enregistrée.

Au-delà de ce rôle opérationnel, les listes d'attente et l'enregistrement des transplantations ou greffes réalisées permettent d'analyser l'activité et les besoins, guidant la politique de santé et l'évolution des pratiques, régulièrement nécessaire. Pour la transplantation rénale et hépatique, l'établissement d'une liste d'attente d'un organe ou partie d'organe de donneur vivant (DV), permet d'évaluer l'ensemble de l'activité et de suivre également les DV.

**L'accès à la transplantation pour la greffe des enfants et des adolescents doit faire l'objet d'une attention particulière et être amélioré dans les pays du Maghreb.**

Figure 2.1 | La liste d'attente et ses connexions avec le prélèvement et la greffe



## A | Objectifs

### 1 | Objectif général

L'objectif général du thème 2 était **d'élaborer des recommandations afin de garantir un accès équitable et transparent aux listes d'attente des organes et des tissus prélevés sur des DDCD.**

### 2 | Objectifs spécifiques

Le groupe de travail du thème 2 a fixé comme objectifs spécifiques l'élaboration de recommandations pour :

- 1 | **CRÉER UNE LISTE NATIONALE D'ATTENTE (LNA)**  
informatisée pour chaque organe et tissu ou améliorer les LNA existantes, permettant l'attribution des greffons de DDCD aux candidats à la greffe de façon transparente, en respectant les règles de répartition en vigueur.
- 2 | **ATTRIBUER À UNE AGENCE NATIONALE DES GREFFES LA GESTION DES LNA**  
et l'attribution des greffons.
- 3 | **DÉFINIR LES ACTEURS ET LES MODALITÉS D'INSCRIPTION**  
des patients sur les LNA.
- 4 | **IMPLÉMENTER DES RÈGLES, VALIDÉES PAR LE COMITÉ SCIENTIFIQUE DE L'AGENCE NATIONALE DES GREFFES**  
et régulièrement évaluées, pour l'attribution des organes et des tissus issus de DDCD en établissant à chaque proposition de greffon la liste des receveurs potentiels compatibles classés en fonction de ces règles.
- 5 | **DÉCRIRE LE PARCOURS DU PATIENT DÉSIRANT S'INSCRIRE SUR UNE LNA**  
et disposer de documents d'information.
- 6 | **CRÉER UNE LISTE DES PATIENTS EN ATTENTE DE TRANSPLANTATION**  
à partir de DV pour le rein et le foie afin d'évaluer l'activité globale et de suivre les DV.
- 7 | **FAVORISER L'ACCÈS À LA TRANSPLANTATION OU LA GREFFE**  
des enfants et des adolescents.
- 8 | **DÉVELOPPER LES TRANSPLANTATIONS AVEC DV**  
en particulier rénale et du foie gauche chez les jeunes enfants.
- 9 | **ÉVALUER L'ACTIVITÉ, LES PRATIQUES, LES BESOINS ET LES RÉSULTATS**  
à partir des données de la LNA et de la base de données de l'agence nationale des greffes.
- 10 | **INSTAURER UNE COLLABORATION ENTRE LES DIFFÉRENTS PAYS**  
avec possibilité d'échanges d'organes et de tissus surtout dans les situations d'urgence, en discutant la faisabilité d'une liste d'attente commune d'organes issus de DDCD aux pays du Maghreb (Maghreb Transplant).

## B | Méthodologie

### 1 | Travaux préliminaires

L'équipe tunisienne, pilote du thème 2 du CFM 2022, a réalisé des travaux préliminaires entre le 30 novembre 2022 et le 12 janvier 2022, lors de 6 réunions hebdomadaires en présentiel et à distance.

Ces travaux ont permis :

- **L'analyse de la feuille de route** établie par le comité scientifique (CS) et le comité d'organisation du CFM.
- **Le choix de la méthodologie de travail** :
  - Se limiter aux listes d'attente pour le rein, le foie, le cœur, la cornée et les cellules souches hématopoïétiques (CSH).
  - Travailler en 2 étapes : analyse de l'état des lieux, puis élaboration de recommandations.
  - Recueillir l'état des lieux par questionnaires.
- **L'élaboration d'un questionnaire** pour chacune des 5 listes d'attente, structuré en 7 chapitres :
  - Information et orientation pour transplantation ou greffe.
  - Bilan pré-transplantation/pré-greffe.
  - Liste d'attente.
  - Inscription sur la liste d'attente.
  - Attribution de l'organe/tissu.
  - Spécificités pédiatriques.
  - Obstacles entravant l'inscription sur la liste d'attente.

### 2 | Travaux inter-pays

Ces travaux ont été réalisés à distance, entre le 17 janvier 2022 et le 28 avril 2022, lors de 7 réunions bimensuelles et plusieurs réunions des sous-groupes, en plus d'échanges mails. Ces travaux ont permis :

- **La validation de la proposition tunisienne.**
- **La finalisation des questionnaires.**
- **La constitution de 5 sous-groupes** travaillant en parallèle sur les listes d'attente rein, foie, cœur, cornée, CSH. Chaque sous-groupe comportait au moins un représentant de chaque pays.
- **Le recueil et l'analyse de l'état des lieux par les sous-groupes** pour les listes d'attente des 5 organes et tissus et dans les 4 pays. Les questionnaires élaborés ont été mis en ligne sur une plateforme numérique pour un recueil électronique (annexe 4).
- **La validation en plénière** des recommandations élaborées par les sous-groupes.
- **La préparation des livrables** pour le colloque.

### 3 | Travaux lors du colloque

La discussion des recommandations et leur validation finale ont été faites lors du colloque.

## II | État des lieux

L'activité de prélèvement sur DDCD, de transplantation d'organes et de greffe de tissus aux pays du Maghreb et en France en 2019 (année d'activité normale, avant la survenue de la pandémie de Covid-19), en 2020 (année de déclaration et d'extrême propagation de la Covid-19 dans les pays du Maghreb et en France) et en 2021 (année de reprise de l'activité de prélèvement et de greffe malgré la présence de la Covid-19) est rapportée dans le tableau 2.1.

### A | Transplantation d'organes

La transplantation rénale (TR) à partir de DV a débuté en France en 1952, au Maroc en 1985, en Algérie et en Tunisie en 1986. La Tunisie a débuté le prélèvement de DDCD en 1987, avec en moyenne 10 prélèvements par an, et le Maroc en 2010 avec 2 à 8 prélèvements par an. L'Algérie a une activité de TR à partir de DV importante avec plusieurs centaines de greffes par an. La mise en place de l'organisation au sein des établissements autorisés pour le prélèvement sur DDCD est en cours (validation des textes d'application de la loi relative au prélèvement et à la greffe d'organes et de tissus). L'Algérie a déjà mis en place les structures nécessaires à l'attribution des greffons avec une liste d'attente.

Tableau 2.1 | **Activité de prélèvement et de greffe au Maghreb et en France (population en millions d'habitants : Algérie 44,5 ; France 67,8 ; Maroc 36,4 ; Tunisie 11,7)**

	2019				2020				2021				
	Algérie	Maroc	Tunisie	France	Algérie	Maroc	Tunisie	France	Algérie	Maroc	Tunisie	France	
Nombre de DDCD prélevés	1	2	15	1729	0	3	1	1355	0	2	4	1614	
TR	Nombre	280	28	83	3643	91	8	18	2595	223	7	10	3251
	% DV	99 %	93 %	67 %	14 %	100 %	80 %	100 %	15 %	100 %	78 %	40 %	15 %
TH	Nombre	12	0	14	1356	2	0	1	1128	0	0	1	1225
	% DV	92 %	0 %	50 %	1,5 %	100 %	0 %	0 %	1,3 %	0 %	0 %	0 %	1,6 %
Nombre de TC	0	0	7	425	0	0	1	370	0	0	3	409	
Nombre de GC	475	423	1007	6155	0	270	400	4466	0	178	505	5800	
Nombre d'allo-greffes de CSH	143	7	42	1964	198	13	38	1878	155	8	49	2059	

39

### 1 | Information et évaluation

**Le parcours des patients (information et accès à la LNA) est défini dans tous les pays. L'accès à la transplantation reste limité à une faible proportion des patients éligibles dans les pays du Maghreb.**

Pour le rein, la consultation pré-dialyse existe dans tous les pays. Elle a pour objectif, en plus de la préparation à la dialyse, l'information et la discussion de la possibilité d'une transplantation rénale à partir d'un DV ou d'un DDCD. Elle est faite par le néphrologue traitant ou le néphrologue d'une équipe de greffe, avec un(e) infirmier(e) et un(e) psychologue pour l'Algérie. Souvent réalisée à un stade avancé (stade 5 ou insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) avec nécessité de démarrage à court terme de la dialyse) en raison de la persistance d'un retard de diagnostic de la maladie rénale chronique (MRC) dans les pays du Maghreb.

Pour le foie, la consultation pré-greffe est réalisée par le gastro-hépatologue ou le chirurgien transplantateur en France et en Tunisie, et par le gastro-hépatologue traitant en Algérie et au Maroc. Pour le cœur, la consultation pré-greffe est faite par le cardiologue traitant en Tunisie et par l'équipe pluridisciplinaire de transplantation dans les autres pays. Pour le foie et le cœur, les patients sont informés de l'absence d'alternative à la transplantation lors de la progression prévisible vers le stade de défaillance d'organe, à la différence du rein où la dialyse est une alternative acceptable. Un exemple d'informations à délivrer aux patients est donné en annexe 7 (cas de la transplantation rénale).

## 2 | Orientation vers un centre de transplantation et bilan pré-greffe

**En cas d'insuffisance d'organe avancée, et en l'absence de contre-indication à la transplantation, l'orientation des malades vers un centre de transplantation est très variable d'un pays à un autre et d'un organe à un autre.**

Pour le rein, elle est systématique en France alors qu'elle ne l'est pas dans les trois pays du Maghreb. La part des patients dirigés vers un centre de transplantation est estimée à 70 % en Algérie, 5 % au Maroc et 20 % en Tunisie.

Pour le foie, elle est évaluée à 50 % en Algérie, 100 % au Maroc et 10 % en Tunisie. Pour le cœur, en l'absence de registre en amont de la greffe, elle est estimée à 25 % en France, 3 % au Maroc et 15 % en Tunisie. Le contenu du bilan pré-greffe est défini pour chaque organe dans tous les pays.

## 3 | Liste d'attente d'organes de donneurs décédés

Il existe une liste d'attente d'organes de DDCD pour le rein et le foie en France et en Tunisie. Au Maroc, il y a une LNA pour le rein, mais pas pour le foie pour lequel il existe toutefois des listes locales. Pour le rein, la LNA existe en France depuis 1959, en Tunisie depuis 2001 et au Maroc depuis 2015. L'Algérie prévoit la mise en place prochaine d'une LNA de rein.

Pour le cœur, la liste est locale en Tunisie, régionale au Maroc et nationale en France. En Algérie, il existe une LNA pour le cœur, mais les transplantations ne sont pas réalisées dans le pays et certains patients sont greffés à l'étranger.

**La LNA est gérée dans une base informatisée en France, en Tunisie et dans le projet algérien. Le Maroc utilise des fichiers Word et Excel.** Les LNA sont gérées par les agences nationales des greffes : l'Agence nationale des greffes (ANG) en Algérie, l'Agence de la biomédecine (ABM) en France et le Centre national pour la promotion de la transplantation d'organes (CNPTO) en Tunisie.

Au Maroc, les listes d'attente sont gérées par la Direction des hôpitaux et des soins ambulatoires (DHSA) du ministère de la Santé. Il existe une équipe dédiée à cette gestion en France (Plateforme nationale de régulation des greffons avec des médecins, des infirmiers et des personnes spécifiquement formées), au Maroc (coordonnateur programme greffe et Magredial à la DHSA, président du Conseil consultatif sur la transplantation d'organes humains (CCTOH), coordonnateur scientifique) et en Tunisie (2 médecins généralistes recrutés à temps plein au CNPTO). En Algérie, en l'absence de LNA, c'est actuellement le centre greffeur qui fait le choix du receveur en cas de proposition de greffon à partir d'une liste d'attente régionale ou locale.

La mise à jour en temps réel de la LNA n'est pas assurée en pratique en Tunisie. Au Maroc, elle est effectuée le 15 de chaque mois. Elles sont effectuées à distance par les équipes en France. Elles font partie du programme algérien.

## 4 | Liste d'attente d'un rein ou d'une partie d'un foie de donneur vivant

Seule la France a une obligation d'inscription sur liste pour les patients en attente d'un DV. Les DV sont également inscrits avant le prélèvement.

## 5 | Inscription sur la liste d'attente



Dans tous les pays, elle est obligatoire et aucune attribution d'organe ne peut être faite pour un patient non inscrit. Elle est sous la responsabilité médicale de l'équipe de greffe. Pour le rein, elle peut être faite par le néphrologue transplantateur dans les 4 pays, mais également par le néphrologue traitant dans le projet algérien et au Maroc. **Pour le foie, elle est faite par l'hépatologue ou le chirurgien transplantateur et pour le cœur par un membre de l'équipe pluridisciplinaire de greffe.**

***“Dans tous les pays, elle est obligatoire et aucune attribution d'organe ne peut être faite pour un patient non inscrit.”***

L'inscription sur la LNA est faite sous forme d'un courrier ou courriel au Maroc et en Tunisie, directement dans la base informatisée en France et dans le projet algérien. Les données du dossier d'inscription sont similaires dans tous les pays.



Il s'agit de la localisation du patient, des traitements de support et de suppléance en cours, des données nécessaires à l'attribution standard des greffons (données immunologiques, anatomiques...), des données de sécurité sanitaire et d'autres variables non obligatoires concernant d'éventuelles comorbidités.

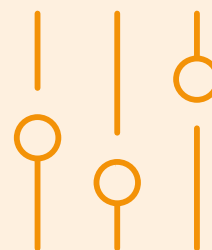
L'inscription sur la LNA de DDCD des candidats disposant d'un DV en cours d'évaluation est possible en France, au Maroc et en Tunisie. **Dans tous les pays sauf en Tunisie, un courrier de confirmation de l'inscription est envoyé à l'équipe de greffe par la structure de gestion des transplantations.** En France, l'inscription médicale est validée par l'ABM qui adresse à l'équipe de greffe et directement au patient un courrier indiquant la date d'inscription (début d'attente active en liste) avec le numéro d'inscription et d'anonymat. L'inscription d'un patient pour la greffe d'un organe donné n'est possible que dans une seule équipe.

Au Maroc, la mise à jour des dossiers des patients en attente est mensuelle. Elle est prévue dans les autres pays avec un rythme variable selon les organes, beaucoup plus fréquente pour les transplantations vitales (foie, cœur). La mise à jour de la liste avec sortie des patients en temps réel (en cas de transplantation, de décès, d'aggravation ou d'amélioration) n'est pas opérationnelle en Tunisie et au Maroc et bénéficie de la possibilité de mise à jour à distance sur une plateforme informatisée en France et dans le projet algérien.

## 6 | Attribution des greffons aux patients inscrits en liste d'attente

**L'attribution des organes de DDCD est gérée par l'agence nationale des greffes en France, en Tunisie et dans le projet algérien, et par le néphrologue d'astreinte de l'équipe de prélèvement au Maroc.** Pour chaque organe prélevé, une liste des receveurs compatibles classés par les règles de répartition en vigueur est établie, grâce à la plateforme informatisée en France, en Tunisie et dans le projet algérien SIGO (système d'information de greffe d'organes) et par calcul manuel au Maroc.

Tous les pays disposent de règles de répartition détaillées. Les paramètres pris en compte sont les situations d'urgence et de priorité dépendant des organes et des pays. Pour les receveurs standards, les receveurs compatibles iso-groupes, puis compatibles en l'absence de receveurs iso-groupes, sont classés par un score prenant en compte différents paramètres d'efficacité et d'équité (la compatibilité HLA et l'ancienneté en dialyse pour le rein, des scores de gravité pour le foie et le cœur, l'âge, la distance...). Le système d'attribution est plus ou moins élaboré et complexe selon l'importance de l'activité de prélèvement et du nombre de patients en attente.



*“Tous les pays disposent de règles de répartition détaillées. Les paramètres pris en compte sont les situations d'urgence et de priorité dépendant des organes et des pays.”*

41

## 7 | Aspects pédiatriques

Globalement, l'accès des enfants à la transplantation est faible dans les trois pays du Maghreb. L'âge pédiatrique est défini en Algérie (< 15 ans) et en France (<18 ans), mais pas en Tunisie ni au Maroc. Il existe une priorité d'attribution pour les receveurs pédiatriques en Algérie, en France et en Tunisie.

Dans les pays du Maghreb, les centres de transplantation d'adultes prennent en charge les enfants de plus de 30 kg si besoin. Il existe des centres pédiatriques pour la prise en charge des enfants de moins de 30 kg, mais la prise en charge des moins de 20 kg est limitée. En dehors de la transplantation rénale, les transplantations hépatique et cardiaque ne sont pratiquement pas développées.

## B | Greffe de cornée

# 28%

*“28% des besoins couverts par le prélèvement de cornée dans les pays du Maghreb chaque année.”*

L'activité de greffe de cornée est réalisée dans les 4 pays. Elle reste néanmoins insuffisante dans les pays du Maghreb où les prélèvements de cornées ne couvrent que 28 % des besoins chaque année. La pénurie et le retard d'attribution de cornées ont justifié le recours à l'importation des greffons et à la greffe de membranes amniotiques (discutée en fonction des indications).

**Pour bénéficier d'un greffon de cornée, le malade doit être inscrit sur une liste d'attente par son médecin traitant (équipe de greffe), via une fiche d'inscription qu'il adresse à l'agence nationale des greffes.** Le malade est enregistré sur une liste d'attente informatisée dans les différents pays, sauf au Maroc où l'inscription est faite sur un fichier Excel. La mise à jour de la plateforme est régulière : quotidienne en France, mais plus espacée dans les pays du Maghreb (de 6 mois à 1 an), avec des critères d'inscription prioritaire/en urgence communs aux 4 pays (perforation/pré-perforation, échec d'emblée et enfant de moins de 6 ans).

L'attribution des cornées est gérée par des structures indépendantes des équipes de greffe, en classant (informatiquement ou non selon les pays) les malades par ordre de priorité, selon des critères ou un score. Ces derniers sont révisés autant que nécessaire en fonction de l'évolution des techniques de greffe et des recommandations des sociétés savantes.

## C | Greffe de cellules souches hématopoïétiques

La greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) est réalisée dans les 4 pays. En Algérie et en Tunisie, un seul centre exerce cette activité, avec respectivement plus de 3 000 et plus de 1 000 greffes réalisées depuis la création du centre. Au Maroc, cette activité reste très faible (moins de 100 greffes par an).

42

Pour ce type particulier de greffe, il n'existe pas de liste nationale d'attente. En effet, pour les greffes apparentées intra-familiales à partir d'un donneur géno-identique ou alternativement haplo-identique (immédiatement disponible), chaque unité de greffe (appartenant à un établissement de santé type centre hospitalo-universitaire ou centre de lutte contre le cancer autorisé pour l'activité d'allogreffe) planifie les greffes en fonction de la pathologie du patient, de ses traitements pré-greffe et de l'urgence de la greffe, ainsi qu'en fonction de ses capacités d'accueil. **Dans chaque centre, la gestion des rendez-vous est faite via un fichier Excel par l'équipe médicale responsable de l'activité de greffe qui vérifie l'indication de la greffe et l'éligibilité du patient.**

La greffe non apparentée est effectuée seulement en France. Tous les patients nationaux qui nécessitent une recherche de donneur sont inscrits sur un registre national géré par l'ABM. Lorsqu'un donneur est identifié, la greffe est organisée le plus rapidement possible en coordination entre le centre donneur français ou étranger et le centre greffeur, organisation facilitée par l'équipe de coordination du registre national. Cette procédure de greffe non apparentée nécessite en moyenne 3 à 4 mois pour qu'un donneur soit identifié et prélevé.

## III | Recommandations médicales

Nos recommandations pour la liste nationale d'attente et l'attribution des greffons sont adaptées à la théorie du changement (voir le diagramme en annexe p.97).

### RECOMMANDATION 2.1

**Il est recommandé de décrire et de faciliter le parcours de soins des patients en insuffisance d'organe ou en attente d'une greffe de tissu ou de CSH** (exemple en annexes 8 et 9) :

- Définir les rôles des médecins traitants, des spécialistes et des médecins greffeurs dans l'information des patients.
- Informer les patients de la progression prévisible de leur maladie, des possibilités de transplantation/greffe avec les risques et les résultats.
- Les patients avec une maladie rénale chronique (MRC) doivent être informés des différents moyens de suppléance. La possibilité de transplantation rénale avec un DV, précisant les donneurs autorisés par la législation du pays, doit être détaillée ainsi que, quand elle existe, la possibilité de dons croisés en l'absence de DV compatible.

### RECOMMANDATION 2.2

**Tout patient éligible pour une transplantation ou une greffe doit être adressé vers un centre de greffe pour validation de l'indication, bilan ou complément du bilan pré-greffe et inscription sur la liste nationale d'attente.**

### RECOMMANDATION 2.3

**L'inscription sur la liste nationale d'attente doit être faite par l'équipe de greffe, sous la responsabilité du médecin transplanteur qui vérifie les données du dossier médical déterminant l'attribution de l'organe ou du tissu.**

Pour la cornée, il est important également de préciser la technique de greffe envisagée : lamellaire antérieure, postérieure ou endothéliale, transfixiante, ceci pour optimiser l'utilisation des greffons disponibles. L'équipe de greffe doit assurer la mise à jour des dossiers selon les recommandations en vigueur adaptées à chaque organe ou tissu et à la gravité de l'état des patients.

L'inscription médicale doit être complétée par l'autorité en charge de la gestion de la LNA (l'agence nationale des greffes) et confirmée par un document adressé à l'équipe et au patient avec la date d'inscription et un numéro d'anonymat.

### RECOMMANDATION 2.4

**La répartition des organes et tissus de DDCD selon les règles de répartition en vigueur doit se faire grâce à l'établissement d'un classement des patients de la liste nationale d'attente compatibles pour chaque organe ou tissu lors de chaque proposition (aide au choix).**

Les règles d'attribution doivent être validées par les comités scientifiques des organismes responsables. Elles doivent être consultables par tous en temps réel. Le système d'attribution des greffons doit permettre de garantir la traçabilité, l'équité et la transparence de l'attribution des greffons. Les patients en attente sur liste doivent être informés de l'existence de règles d'attribution nationales inscrites dans un texte de loi et informés des principes d'équité et d'efficacité (principes généraux). Ces règles de répartition doivent s'adapter au développement de l'activité de prélèvement du pays et chercher à réaliser un compromis entre équité et efficacité.

Il est recommandé de définir, au sein de ces règles, les conditions d'urgence ou de difficulté particulière d'accès à la greffe (groupes sanguins ou types HLA rares, immunisation...) pour lesquelles une priorisation peut être accordée selon les possibilités de chaque pays. Lorsque le prélèvement débute ou reste peu développé, il est recommandé de favoriser l'efficacité de la greffe (éviter les greffes difficiles, favoriser les greffes avec la meilleure espérance de vie du greffon) pour permettre le développement du programme de greffe avec la confiance de la population. Les règles de répartition nationales et l'accès à la greffe des patients inscrits sur la liste d'attente doivent être régulièrement évaluées en fonction des caractéristiques des patients et de leur localisation géographique et adaptées si besoin.

**RECOMMANDATION 2.5**

**Il est recommandé de faciliter les prélèvements de cornées en chambre mortuaire et de viser une autosuffisance progressive dans les 4 pays.**

**RECOMMANDATION 2.6**

**Il est recommandé d'améliorer l'accès à la greffe des enfants et des adolescents.**

- Un consensus national sur la définition de l'âge pédiatrique pour les receveurs et les donneurs doit être trouvé au Maroc et en Tunisie.
- Il est recommandé de développer des équipes de dialyse, d'hépatologie et de cardiologie et des équipes de transplantation et d'anesthésie pédiatriques afin de prendre en compte les spécificités médicales et chirurgicales de cette population.

## RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES POUR LA GREFFE DE CSH

**RECOMMANDATION 2.7**

**Création d'une base de données des patients candidats à une greffe de CSH. Afin d'améliorer l'accès à une allogreffe de CSH à partir d'un DV intra-familial géno- ou haplo-identique, la gestion des demandes implique la création d'une base de données sur une plateforme informatisée, sécurisée, accessible via internet, gérée par le comité de greffe de chaque centre.** Cette base permet de :

**1 | Recenser les besoins des services d'hématologie vers le centre de greffe**

**L'inscription des couples (receveur/donneur(s) potentiel(s) candidats à une greffe de CSH) sur cette plateforme est obligatoire pour que la demande soit prise en considération avec l'attribution d'un numéro d'inscription.** Cette inscription est à faire par le service demandeur de greffe (inscription sur une seule liste/attestation sur l'honneur) et permet :

- D'identifier les couples receveur/donneur(s) ;
- D'optimiser les demandes grâce à un formulaire type adapté à chaque pathologie (demande de greffe/demande de bilan pré-greffe), associé à un rapport médical complet ;
- De confirmer les inscriptions des patients en attente.

**2 | Lister et gérer les demandes pour greffe de CSH**

**La plateforme est gérée par le comité de greffe/l'équipe médicale de greffe.**

Cette gestion implique :

- la vérification de l'indication de l'allogreffe ;
- la détermination du donneur intra-familial géno-identique ou alternatif haplo-identique « adéquat » ;
- la vérification de l'éligibilité à l'allogreffe (statut de la maladie, présence de comorbidités) ainsi que de son urgence ;
- la demande d'informations complémentaires si nécessaire.

**3 | Programmer/planifier les greffe de CSH**

Une fois l'indication retenue, la/les équipes de greffe peuvent préciser et gérer, via la plateforme, les dates des rendez-vous (consultation pré-greffe, hospitalisation, greffe...).

**RECOMMANDATION 2.8**

**L'évaluation des pratiques et des résultats/statistiques à partir de la base de données est recommandée,** et ceci à côté de l'objectif premier de cette application informatisée de la gestion des demandes d'allogreffe et des dossiers médicaux.

**RECOMMANDATION 2.9**

**Information des patients et des donneurs.** Il est recommandé d'informer précocement les patients sur le caractère progressif/évolutif de la maladie et de la nécessité d'une greffe de CSH à partir d'un DV intra-familial géno- ou haplo-identique. Il est recommandé d'informer le patient sur les bénéfices, risques et contre-indications des différentes options de traitement et de l'accompagner dans le choix du traitement.

Il est recommandé de délivrer ces informations lors d'une consultation pré-greffe. Un document d'information sur la greffe de CSH doit être fourni au cours de cette consultation.

**RECOMMANDATION 2.10**

**Amélioration des ressources matérielles et médicales.** Pour répondre aux besoins à long terme (incluant les greffes haplo-identiques et les allogreffes à conditionnement réduit pour les sujets de plus de 50 ans), il est recommandé de :

- Augmenter l'accès aux rendez-vous pour l'irradiation corporelle totale (dans les pays qui présentent un accès limité) ;
- Créer des unités de thérapie cellulaire regroupant toutes les activités liées à la greffe de CSH et indépendantes de la transfusion (dans les pays où les 2 activités sont gérées dans un même centre) ;
- Aménager des chambres à flux laminaire mobile au sein des unités d'hématologie conventionnelle et augmenter la capacité d'accueil des patients atteints de leucémie aiguë.
- Augmenter la capacité d'accueil dans les différents services de greffe en termes de chambres stériles ;
- Augmenter les ressources humaines pour la gestion de la plateforme (attachés de recherche clinique/coordonateurs) ;
- Augmenter le nombre de personnels soignants dans les centres de greffe ;
- Décentraliser l'activité d'allogreffe en augmentant le nombre de centres de greffe.

Il est, par ailleurs, recommandé d'encadrer l'activité de greffe de CSH sur le plan réglementaire en mettant à jour la législation spécifique à cette allogreffe (receveur/donneur).

**RECOMMANDATION 2.11**

**Définir le parcours de soins des malades candidats à une greffe de CSH.** Il est recommandé d'adopter le parcours de soins proposé en annexe 9 ou de définir des parcours similaires (dans les pays qui n'ont pas encore établi de parcours), afin de :

- Gérer les risques entravant cette activité ;
- Proposer éventuellement des actions préventives.

**RECOMMANDATION 2.12**

**Favoriser les allogreffes haplo-identiques.** Du fait de leur disponibilité immédiate, de leur coût relativement faible et des résultats très encourageants obtenus dans les hémopathies malignes voire bénignes, les allogreffes haplo-identiques constituent pour les patients n'ayant pas de donneur géno-identique une option de choix pour les pays du Maghreb. En effet, ces allogreffes sont actuellement en pleine expansion et viennent concurrencer les greffes non apparentées à partir des registres internationaux (donneur volontaire et sang de cordon).

## IV | Points discutés en atelier lors du colloque

Certains points ont suscité de longues discussions lors des travaux préliminaires, sans décision définitive pour certains quant aux recommandations à émettre. Ces points ont été soumis, lors du colloque, à la discussion lors des travaux de l'atelier du groupe de travail 2.

### POUR LA RECOMMANDATION 2.1

Relative à la description du parcours de soins et les informations à délivrer aux patients, il a été rappelé **l'importance en cas de MRC que l'information à délivrer soit en faveur de la transplantation rénale vu le grand impact de cette option thérapeutique sur l'amélioration de la qualité de vie et la survie des malades à court et à long terme**. L'information devrait, selon certains, traduire une attitude proactive pour la recherche de DV, compte tenu de la grande pénurie de reins de DDCD dans les pays du Maghreb et les chances extrêmement réduites d'accès à la greffe. Il s'agit en effet, et à l'instar du modèle norvégien où les équipes explorent tous les DV potentiels, d'inciter les receveurs à informer leurs proches autorisés au don de cette situation. Cette information doit être délivrée le plus tôt possible pour permettre le temps de la réflexion.

De même, la proposition d'une information détaillée sur la possibilité de don d'un lobe gauche de foie d'un DV à destination des jeunes enfants a été évoquée. Néanmoins, selon l'expérience de la collaboration franco-tunisienne en ce qui concerne la transplantation hépatique pédiatrique à partir d'un DV, les greffes ayant abouti favorablement sont uniquement celles faites à partir des parents. Ceci souligne l'importance que le don soit « spontanément et volontairement proposé », sans aucun sentiment d'obligation, de pression ou de « quasi-persécution ». Dans ce sens, il a été recommandé la création d'un comité d'experts « donneurs vivants » dans les pays où il n'en existe pas, afin que les donneurs puissent s'exprimer et trouver des réponses à leurs interrogations. Au terme de la discussion, si l'information sur l'intérêt du DV doit être précise et incitative en particulier pour les parents d'enfants et d'adolescents, une information plus large à l'entourage n'est pas retenue dans un contexte de méfiance de la population.

### POUR LA RECOMMANDATION 2.2

Il a été suggéré de modifier l'intitulé comme suit : « **Tout patient éligible pour une transplantation d'organe ou greffe de tissu doit être adressé à un centre de greffe pour bilan. L'équipe de greffe évalue les possibilités de greffe** ». Plusieurs réflexions ont été faites à propos de cette recommandation. En effet, pour les transplantation rénale et hépatique, en l'absence d'un DV dans un contexte de pénurie de greffons de DDCD dans les pays du Maghreb, faut-il réaliser des bilans pré-greffes pour tous les patients éligibles, privilégiant ainsi l'aspect éthique et l'équité sur l'aspect logistique (coût important des bilans pré-greffe avec surcharge de travail pour les équipes contre une faible rentabilité) ? Sinon, comment « trier » les patients à évaluer et à inscrire sur la LNA ?

Au terme des discussions, le **groupe a considéré qu'il était impossible de faire des bilans coûteux et d'inscrire tous les patients sans contre-indication sur la liste d'attente de DDCD dans un contexte de pénurie d'organes**. Ceci implique une réflexion des équipes sur la sélection des patients adressés afin d'inscrire les malades offrant les meilleures chances de survie des greffons dans une utilisation « utilitariste des ressources ». Cette suggestion souligne le rôle clé des néphrologues et des hépatologues dans cette « présélection » et l'importance de recenser les « besoins réels » en s'appuyant sur un registre national des patients en insuffisance d'organe. Il a été par ailleurs proposé d'établir des paramètres ou un score du profil des receveurs potentiels, en réservant la réalisation des bilans coûteux aux receveurs éligibles et offrant les meilleures chances de succès. Bien que cette attitude risque d'être qualifiée « d'anti-éthique », elle s'inscrit, à l'instar du modèle marocain, dans une politique de rationalisation des ressources. Il a été ainsi suggéré d'impliquer les malades et les associations de patients dans cette réflexion.

**POUR LA RECOMMANDATION 2.3**

Concernant l'inscription des malades sur la LNA, il a été souligné l'importance d'y ajouter toutes les données clinico-biologiques et celles relatives à aux comorbidités qui pourraient impacter le « scoring des malades » et l'attribution des greffons. Dans ce contexte, le modèle tunisien visant à généraliser le dossier médical informatisé (DMI) dans tous les centres hospitaliers et permettant dans un futur proche le transfert électronique des données sus-citées trouve tout son intérêt.

**POUR LA RECOMMANDATION 2.4**

Concernant les règles d'attribution des greffons à implémenter au niveau de la plateforme, certaines questions ont été posées en particulier pour la transplantation rénale. Parmi ces questions, l'attribution à partir de la liste d'attente pour les situations prioritaires (enfants, hyperimmunisés...) doit-elle être faite par une attribution séquentielle ou par l'attribution de points supplémentaires dans le score ?

En accord avec la recommandation 2.2, **il a été recommandé de favoriser l'efficacité de la greffe quel que soit le type d'attribution.** En effet, cette démarche, qui implique une adaptation des ressources à une efficacité optimale en termes de survie des patients et des greffons, mérite d'être suivie dans les pays où les programmes de transplantation débutent avec peu de donneurs et vise à gagner la confiance de la population vis-à-vis de ces programmes. Ceci implique le recours à des scores d'attribution simples, traçables, validés par des comités d'experts et périodiquement évalués et adaptés en fonction des besoins et des résultats.

**LA RECOMMANDATION 2.5**

Spécifique à la greffe de cornée et relative à la facilitation du prélèvement de cornées en chambre mortuaire, a été unanimement validée durant l'atelier. **En effet, les pays du Maghreb importent actuellement la grande majorité des cornées greffées.** Néanmoins, malgré des possibilités plus limitées, le modèle tunisien, avec une banque de tissus, vise à une autosuffisance progressive en augmentant le prélèvement. L'Algérie planifie l'approvisionnement en liquide de conservation. La France identifie les circuits des DDCD ainsi que les procédures de prélèvement en chambre mortuaire pour instaurer cette activité dans les petits hôpitaux.

## V | Échanges en séance plénière lors du colloque



Les échanges à l'issue de la présentation de l'état des lieux sont l'occasion d'insister sur les bénéfices de l'informatisation de l'activité, en particulier l'inscription sur la liste d'attente. Elle est indispensable à plus d'un titre. Elle garantit la transparence vis-à-vis des patients, de la population et des professionnels. Elle contribue à l'efficacité de l'accès à la greffe et de l'attribution des greffons. Elle permet l'évaluation des besoins et des résultats. Enfin, elle est un préalable à d'éventuels échanges entre les pays.

À propos de la recommandation sur le prélèvement de tissus en chambre mortuaire, il est souligné que sans cette source de donneurs, l'activité tissulaire serait impossible en France. **Elle permet 86 % des greffes de cornées.** Ce type de prélèvement est plus difficile à mettre en œuvre au Maghreb, car la religion et la tradition font que la famille récupère le cadavre très rapidement (environ 2 heures) après l'annonce de la mort.

Le responsable du CHU Mustapha (Alger), qui a mis en œuvre une salle équipée pour les prélèvements de tissus sur cadavres, met son expérience à la disposition des hôpitaux qui voudraient se lancer. **Il regrette par ailleurs que les pays du Maghreb soient dépendants en matière de dispositifs médicaux, de produits, d'équipements et appelle au développement d'un partenariat d'investissement.**

Sur la recommandation de « Discuter de la possibilité d'échanges supranationaux de greffons via des plateformes informatisées pour les greffes avec urgence vitale à court terme et pour les dons croisés de rein de donneurs vivants (Maghreb Transplant) », le représentant moldave estime que l'heure n'est plus à la discussion : **il faut agir, car c'est la course contre la montre.** Un autre participant estime qu'il faudrait déjà développer le don croisé au niveau national avant d'envisager des échanges supranationaux. Pour les donneurs décédés, il faut des textes de loi et ces échanges pourraient être compliqués techniquement en raison des distances.





De G à D : Pr Bacha (Tunisie), Dr Martinache et Dr Faucher (France) et Pr Ouhadj (Algérie)



De G à D : Pr Bouzouita et Pr Ziadi (Tunisie), Pr Chaouche (Algérie)



Mme Khabtou, Infirmière coordinatrice au CHU de Casablanca



Pr Louad, Cheffe de service de néphrologie au CHU Mohammed VI de Marrakech



Pr Bacha, Néphrologue à l'hôpital Charles Nicolle de Tunis

Crédits photos © X. Schwebel



## GROUPE DE TRAVAIL 3

# Modalités globales de mise en place et de soutien de l'activité de prélèvement et de greffe

## – Structures hospitalières : organisation et rôle de l'hôpital, des instances, de la direction et des tutelles

### I | Contexte

#### A | Objectifs

50

L'activité de prélèvement et greffe d'organes et de tissus nécessite un investissement médical important, centré sur l'hôpital public, imposant des collaborations en continu et la mise en place de filières entre différentes spécialités d'expertise : urgences, anesthésie-réanimation, chirurgies et médecines spécialisées (rénale, hépatique, cardiaque, pulmonaire, ophtalmologique, pédiatrique...), imagerie et biologie.

L'objectif du groupe 3 est de proposer des recommandations qui permettront d'améliorer trois axes principaux :

1 | L'ORGANISATION ET LE RÔLE DE L'HÔPITAL

2 | LE RÔLE DES INSTANCES, DE LA DIRECTION ET DES TUTELLES

3 | LA PÉRENNISATION DE L'ACTIVITÉ DE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES ET DE GREFFE EN PÉRIODE DE CRISE

Le premier axe inclut comme objectifs de :

- **Développer la coordination hospitalière ;**
- **Satisfaire le besoin en personnel soignant médical et paramédical** pour toutes les équipes de greffe ;
- **Assurer la disponibilité, la performance et l'expertise des spécialités transversales ;**
- **Mettre à niveau :** laboratoires, monitoring de tous les immunosuppresseurs... ;
- **Satisfaire tous les besoins en dispositifs et en équipement médicaux nécessaires à toutes les greffes :** blocs adaptés aux prélèvements et à la greffe d'organes ;
- **Mettre à la disposition des équipes de greffe tous les médicaments nécessaires à la greffe, sans rupture ;**
- **Prioriser les actes de prélèvement et de greffe,** donneur cadavérique et DV ;
- **Établir un partenariat entre l'hôpital greffeur et les structures hospitalières avoisinantes** (prélèvement à distance, transfert, coordination) ;
- **Assurer le développement professionnel et la formation ;**
- **Pérenniser les activités du comité hospitalier de greffe.**


Le deuxième axe se concentre sur l'amélioration du rôle du ministère de la santé et du rôle des sociétés savantes et des associations. Enfin, le troisième axe a pour objectif de rendre ces recommandations effectives en période de crise.


## B | Méthodologie

Afin de répondre à ces 3 axes de réflexion, le GT a établi un état des lieux des mesures existantes sur la base d'un questionnaire unique élaboré et validé par les membres du groupe.

**Le questionnaire a été complété en ligne par un interlocuteur pour chaque pays qui a effectué la synthèse des différents centres :**

 **ALGÉRIE :** Pr **BOUZID Chafik**, maître de conférences A en chirurgie hépatobiliaire à l'EHS-CPMC ;

 **FRANCE :** Dr **DUBE Laurent**, directeur adjoint, DPGOT de l'ABM ;

 **MAROC :** Pr **BAYAHIA Rabia**, cheffe de service de néphrologie au CHU Ibn Sinat-Rabat, Pr **RAMDANI Benyounes**, néphrologue au CHU Ibn Rochd et Pr **DOGHMI Kamal**, chef du service d'hématologie clinique à l'hôpital militaire d'instruction Mohammed V à Rabat. Le Maroc a fait une réponse centre par centre (centres autorisés à greffer) ;

 **TUNISIE :** Dr **CHALLOUF Olfa**, sous-directrice de l'organisation hospitalière au ministère de la santé.

L'objectif était de faire l'état des lieux de la greffe (essentiellement organes-tissus) de 2018 à 2021 en incluant l'organisation en période normale et en temps de Covid, une évolution chiffrée de l'activité et de relever les leçons tirées de la crise. À noter que les résultats présentés sont déclaratifs, avec un mode de recueil hétérogène selon le pays.

## C | Résultats attendus

Les résultats attendus étaient **l'identification d'un état des lieux précis pour chaque pays**, grâce auquel des recommandations pourraient être émises afin de faire de l'hôpital une plaque tournante de l'activité de prélèvement et de greffe.

# II | État des lieux

## A | Synthèse générale

En période normale, les fondamentaux en matière de gouvernance hospitalière sont respectés, notamment la coordination hospitalière, le comité de greffe, la composition multidisciplinaire, l'obligation de présentation annuelle d'activité à la direction hospitalière, mais ils restent très fragiles. En effet, un comité de greffe de l'établissement existe, toutefois il subit un déficit de visibilité, de multidisciplinarité et aucun bilan annuel n'est réalisé (voir tableau 3.1).

Tableau 3.1 | Les fondamentaux de la gouvernance hospitalière en période normale

	Comité de greffe	Multidisciplinaire	Bilan d'activité/an
Algérie	✓	✓	✓
France	✓	✓	✓
Maroc	✓	✓	✓
Tunisie	✓	✓	✓

Source : réponses au questionnaire du groupe 3

De plus, des services-ressources (biologie, pharmacie, radiologie...) existent, mais un questionnement sur l'expertise spécifique et l'aptitude à l'urgence persiste. **Le bilan immunologique est satisfaisant dans les 4 pays** (voir tableau 3.2.). En revanche, les suivis anatomopathologique et virologique sont assurés en routine dans les 4 pays, mais pas en urgence (voir tableau 3.3.).

**Les résultats sont satisfaisants pour les 4 pays concernant les médicaments.** Les monitorings sont également des ressources mobilisables dans les 4 pays. Pour la radiologie, l'angioscanner ainsi que l'écho-doppler sont disponibles dans les 4 pays (voir tableau 3.4).

Tableau 3.2 | Le bilan immunologique

	CM en urgence	Ac-HLA en urgence	Typage HLA	Luminex single Ag	Sérotèque en urgence
Algérie	✓	✓	✓	✓	✓
France	✓	✓	✓	✓	✓
Maroc	✓	✓	✓	✓	✓
Tunisie	✓	✓	✓	✓	✓

Source : réponses au questionnaire du groupe 3

Tableau 3.3 | Le bilan anatomopathologique et virologique

	Expertise anapath et C4D		Virologie	
	En routine	En urgence	En routine	En urgence
Algérie	✓	✗	✓	✓
France	✓	✗	✓	✓
Maroc	✓	✗	✓	✓
Tunisie	✓	✗	✓	✓

Source : réponses au questionnaire du groupe 3

Tableau 3.4 | Les médicaments et la radiologie

		Maroc	Algérie	Tunisie	France
Pharmacie	Immunosuppresseurs	✓	✓	✓	✓
	Antibiotiques	✓	✓	✓	✓
	Antiviraux	✓	✓	✓	✓
	Antifongiques	✓	✓	✓	✓
Pharmacologie et monitoring des médicaments		✓	✓	✓	✓
Radiologie	Écho-doppler	✓	✓	✓	✓
	Angioscanner	✓	✓	✓	✓

Source : réponses au questionnaire du groupe 3

**Concernant la coordination hospitalière, elle est bien présente mais sa visibilité et sa centralité sont encore perfectibles** (voir tableau 3.5.). Seule la Tunisie a une indemnisation spécifique en cas de prélèvements et de greffe (cf. GT 4). En Algérie et en France, la loi prévoit qu'aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des greffes d'organes. Également, une expertise de prise en charge des DV est faite mais l'apprentissage éthique des équipes concernant l'information et la protection du DV est encore à approfondir.

**Des campagnes de sensibilisation sont réalisées mais parfois à minima** (voir tableau 3.5.). Par exemple, cela se limite à la Journée mondiale de la greffe au Maroc et en Tunisie. La budgétisation de l'activité de transplantation est perfectible (voir tableau 3.5.). Par exemple, il n'y a pas de budget alloué par le ministère en Algérie et la Tunisie n'a pas de budget autonome pour l'activité de prélèvement et de greffe.

Tableau 3.5 | La coordination, la sensibilisation et la budgétisation

		Maroc	Algérie	Tunisie	France	
Coordination	Existence	✓	✓	✓	✓	
	Opération institutionnelle	✓	✓	✓	✓	
	Nombre de personnes y travaillant	1				Fonction de l'activité
		2	✓	✓		
		3			✓	
		>3				
	Indemnité en cas de prélèvements et de greffe	✗	✗	✓	✗	
Local pour réception des parents du défunt	✓	✓	✗	✓		
Campagne de sensibilisation	Existence	✓	✓	✓	✓	
	Régulière	✓	✗	✓	✓	
	Si oui : nombre / an	1	3	NA	2	
	Limité à la Journée mondiale	✓	✗	✓	✗	
	Pour le personnel	✓	✓	✓	✓	
	Pour la population générale	✓	✓	✓	✓	
Budgétisation	Budgétisation de la greffe d'organes et de tissus		✓	✓	✓	✓
	Si oui	Ministère	✓	✗	✓	✓
		Budget autonome	✓		✗	✓

Source : réponses au questionnaire du groupe 3

Concernant l'identification d'une filière de prélèvement, une procédure de repérage des patients pouvant évoluer vers la mort encéphalique aux urgences et au SAMU est établie dans les 4 pays, tout comme une procédure de priorisation du transfert de ces patients en réanimation.

**De plus, une déclaration au niveau des services de réanimation des donneurs potentiels d'organes et tissus est obligatoire dans les 4 pays, sauf au Maroc où elle ne l'est pas dans les hôpitaux régionaux.** Quatre ou 5 réanimations sont autorisées par établissement au Maroc, 20 en Algérie, 2 en Tunisie et ce nombre varie en fonction des établissements en France. Aucun des services de réanimation n'est dédié au prélèvement d'organes et de tissus dans les 4 pays.

Un comité d'experts indépendant de la prise en charge du receveur est en charge du recueil du consentement du DV en Algérie, au Maroc et en France. Il n'en existe pas en Tunisie. Seul le Maroc ne possède pas d'agence de régulation, mais il existe une autre structure de régulation du don et de la greffe.

Enfin, chaque pays dispose d'une évaluation régulière par le ministère de tutelle (voir tableau 3.6.).

Tableau 3.6 | L'identification d'une filière de prélèvement et agence de régulation

	Maroc	Algérie	Tunisie	France
Procédure de repérage des patients pouvant évoluer vers la mort encéphalique aux urgences, au SAMU	✓	✓	✓	✓
Procédure de priorisation du transfert de ces patients en réanimation	✓	✓	✓	✓
Déclaration obligatoire au niveau des services de réanimation des donneurs potentiels d'organes et tissus	Pas toutes	✓	✓	✓
Existe-t-il une agence de régulation ?	✗	✓	✓	✓
Si non, existe-t-il une autre structure de régulation du don et de la greffe ?	✓		✓	
Structure étatique dépendant du ministère de la santé, travaillant sur l'adaptation de la loi pour élargir le panier des donneurs ?	✓	✓	✓	✓
Autre organisme que l'agence de régulation ?	✓	✗	✗	✗

Source : réponses au questionnaire du groupe 3

## B | Freins identifiés pendant la crise sanitaire

Tout d'abord, en période de crise, le prélèvement et la greffe d'organes n'ont pas été priorités à l'égal des urgences chirurgicales ou de la chirurgie carcinologique, excepté en France et en Tunisie pour la greffe. La vaccination anti-Covid a bénéficié à de nombreux patients (greffés ou en attente) dans les 4 pays, sauf en Algérie où le taux des vaccinés en attente de greffe était de moins de 50 %. Les thérapies par anticorps monoclonaux ont été globalement disponibles pour les immunodéprimés infectés sauf en Algérie. Les services de réanimation ont été disponibles pour la prise en charge des greffés infectés par le Covid (voir tableau 3.7).

Les services de réanimation ont été globalement disponibles pour accueillir les patients greffés ou en attente de greffe, infectés et en détresse respiratoire dans les 4 pays.

Pour ce qui concerne l'activité de greffe dans les 4 pays pendant les 2 années de la crise, il n'y a pas eu d'arrêt de l'activité, mais plutôt une réduction. Sauf en Algérie, où l'activité de greffe à partir de donneurs décédés a été interrompue (voir tableau 7).

Tableau 3.7 | **Activité de prélèvement et greffe d'organes et de tissus pendant la crise sanitaire**

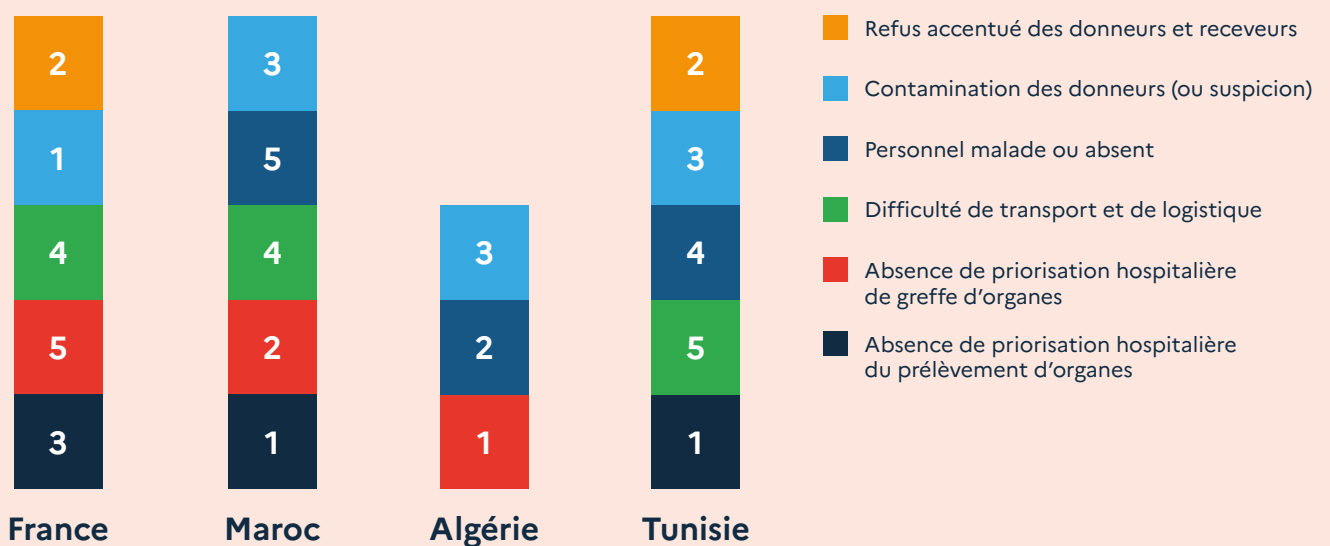
	Maroc	Algérie	Tunisie	France
Le prélèvement d'organes a-t-il été priorisé à l'égal des urgences chirurgicales, de la chirurgie carcinologique ?	✗	✗	✗	✓
La greffe d'organes a-t-elle été priorisée à l'égal des urgences chirurgicales, de la chirurgie carcinologique ?	✗	✗	✓	✓
Les services de réanimation ont-ils été globalement disponibles pour accueillir les patients greffés ou en attente de greffe, infectés et en détresse respiratoire ?	✓	✓	✓	✓
Arrêt total de l'activité de greffe, pendant ces 2 années ?	✗	✗	✗	✗
Baisse de l'activité, mais sans arrêt ?	✓	✓	✓	✓
Si poursuite activité : à partir de donneurs en EME ?	✓	✗	✓	✓
Si poursuite activité : à partir de DV	✓	✓	✓	✓

Source : réponses au questionnaire du groupe 3

Les facteurs contribuant à la baisse de l'activité de transplantation sont diversement appréciés selon le pays mais les plus contributifs sont la contamination du donneur (ou suspicion) et l'absence de priorisation du prélèvement de greffon (voir graphique 3.1).

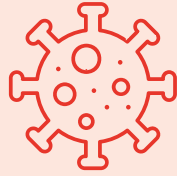
56

Graphique 3.1 | **Facteurs ayant contribué à la baisse de l'activité de prélèvement et de greffe pendant la crise sanitaire**



Source : réponses au questionnaire du groupe 3





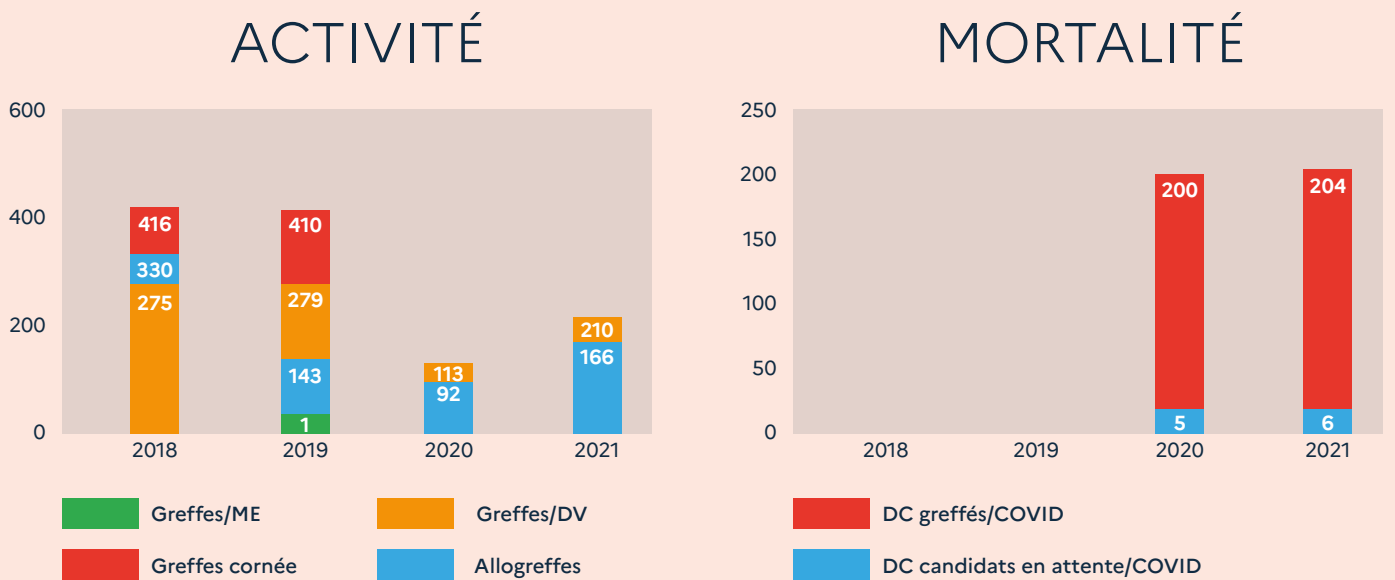
Il existe en 2020 et 2021 une baisse très marquée et sans précédent de l'activité de transplantation, de 20 à 60 %, dans tous les domaines, particulièrement dans les greffes DV (Maroc) et les greffes cornées (Algérie, Tunisie). L'activité de greffe de CSH semble la plus résistante face à la crise sanitaire (France, Tunisie) ; à noter que la « pénurie de greffons » ne concerne pratiquement pas cette activité.

**“La mortalité par Covid est très significative, mais difficile à chiffrer particulièrement chez les patients en attente de transplantation.”**

L'année 2021, malgré l'intensité épidémique, est marquée par une reprise significative d'activité, retrouvant ou dépassant en France les chiffres de 2018 : rôle de la vaccination, de l'apprentissage des différentes équipes...

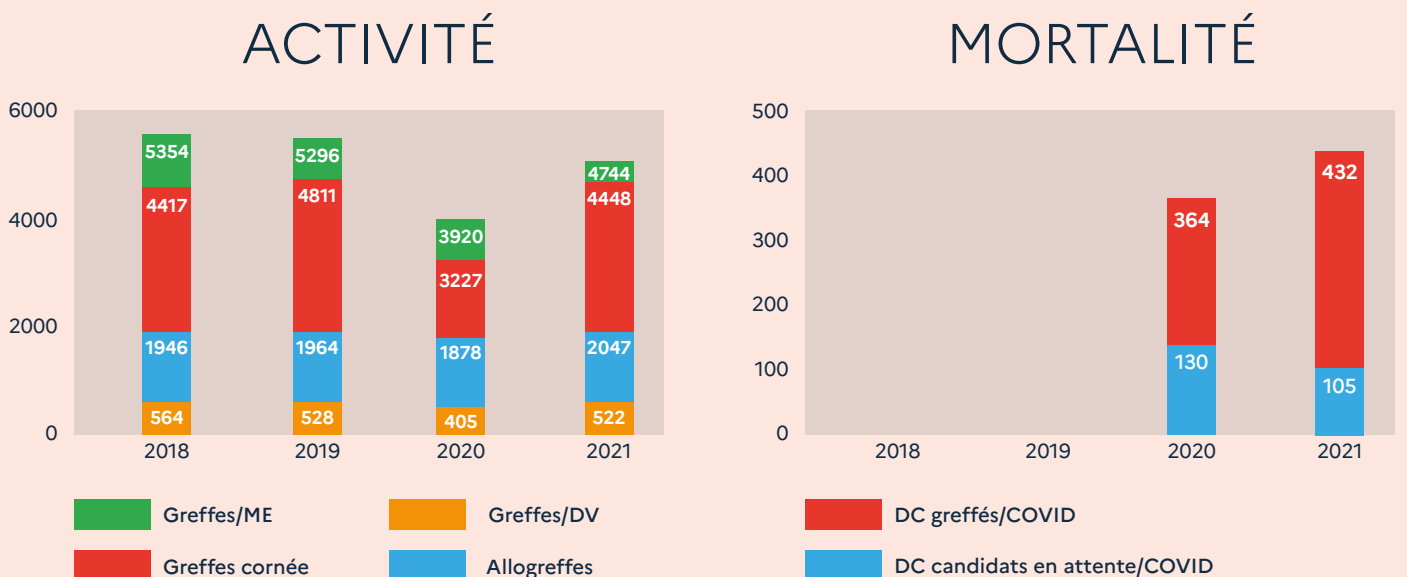
La mortalité par Covid est très significative, mais difficile à chiffrer particulièrement chez les patients en attente de transplantation.

Graphique 3.2 | **Activité de greffe et mortalité en Algérie**



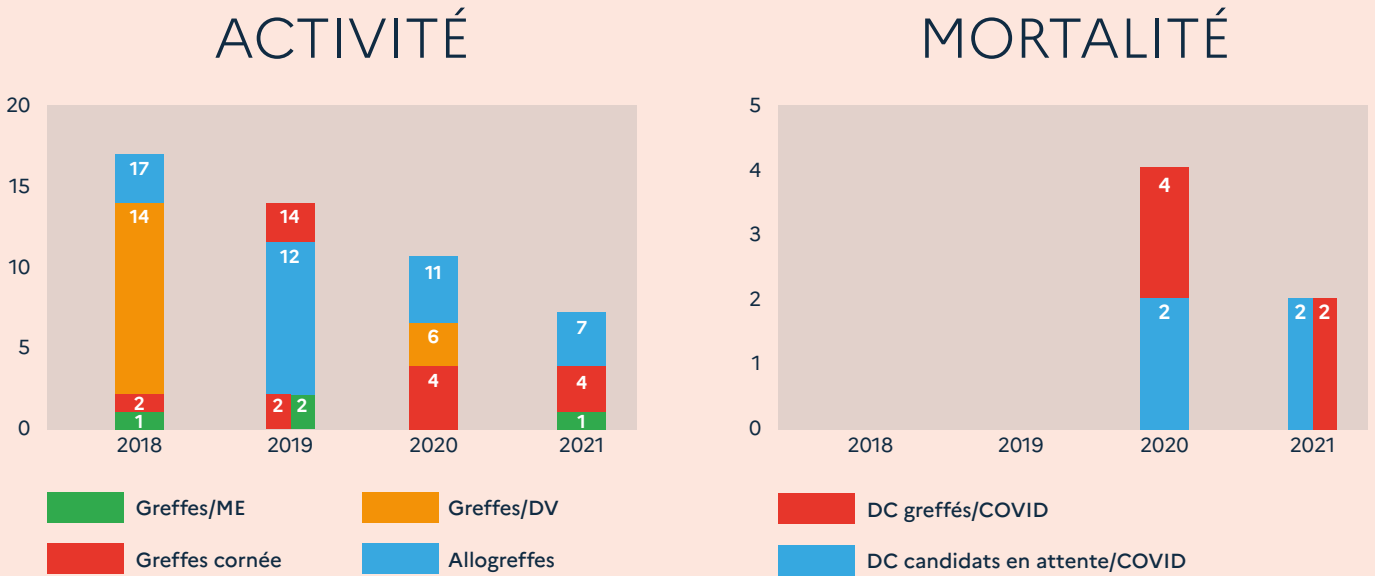
Source : réponses au questionnaire du groupe 3

Graphique 3.3 | **Activité de greffe et mortalité en France**



Source : réponses au questionnaire du groupe 3

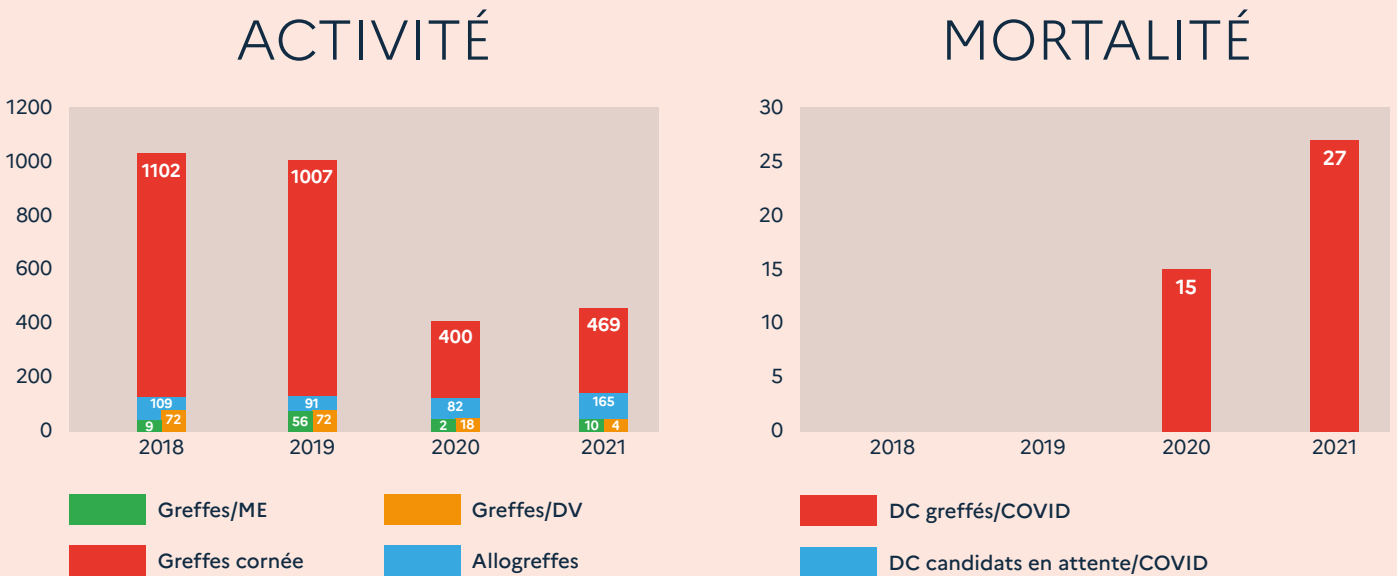
Graphique 3.4 | **Activité de greffe et mortalité au Maroc**



Source : réponses au questionnaire du groupe 3

Graphique 3.5 | **Activité de greffe et mortalité en Tunisie**

58



Source : réponses au questionnaire du groupe 3

Tableau 3.8 | **Actions à mener en cas de crise**

	Maroc	Algérie	Tunisie	France
Continuer le prélèvement et la greffe ?	✓	✓	✓	✓
Le prélèvement pourra-t-il être priorisé à l'égal des urgences chirurgicales, de la chirurgie carcinologique ?	✓	✓	✓	✓
La greffe d'organes pourra-t-elle être priorisée à l'égal des urgences chirurgicales, de la chirurgie carcinologique ?	✓	✓	✓	✓
Possibilité d'une unité de réanimation et d'un bloc destinés à la prise en charge des patients non Covid-19 ?	✓	✓	✓	✓
Possibilité d'un bilan spécial (notamment virologique) pour prélèvement et greffe ?	✓	✓	✓	✓
Possibilité d'individualiser un bloc destiné uniquement au prélèvement et la greffe pendant les crises sanitaires ?	✗	✗	✗	✗

Source : réponses au questionnaire du groupe 3

### C | **Actions mises en place pendant la crise**

Excepté en France où l'ABM, les sociétés savantes et les associations se sont mobilisées, la greffe d'organes et surtout le prélèvement de greffons n'ont généralement pas été définis comme activité prioritaire. L'activité de greffe n'a été délibérément interrompue que de façon transitoire (France, DV : 2 mois), ou sur une thématique précise (l'Algérie avec le DDCD, le Maroc et la Tunisie avec le DV).

La période de crise traversée conduit à retenir plusieurs enseignements (voir tableau 3.8.), en situation de crise comme en situation normale.

- **La priorisation du prélèvement et de la greffe au sein du système de santé et des établissements autorisés** se justifie à l'égal des urgences ou de la cancérologie du fait du caractère salvateur de cette thérapeutique.
- **L'activité de prélèvement et de greffe doit s'organiser au sein du système de santé et des établissements autorisés** selon une filière spécifique protégeant les patients immunodéprimés du risque microbiologique.
- **Des points de fragilité institutionnels, d'organisation hospitalière, médico-chirurgicaux, éthiques et de communication** ont été repérés dans l'organisation habituelle et doivent être pris en compte et corrigés, y compris en période de crise, pour assurer la priorisation de l'activité de transplantation.

# III | Recommandations médicales

## A | Freins identifiés pendant la crise sanitaire

### RECOMMANDATION 3.1

#### Définir et activer la filière du don à la greffe :

- Urgences et réanimation : dépister et recenser les donneurs potentiels ;
- Réanimation : accueillir les donneurs potentiels en mort encéphalique, documenter la possibilité du don (éthique et technique), maintenir l'homéostasie ;
- Bloc opératoire et équipes chirurgicales de prélèvement.

### RECOMMANDATION 3.2

#### Développer la coordination hospitalière :

- Professionnaliser l'activité et disposer de moyens humains, matériels, et locaux ;
- Satisfaire le besoin, étoffer les équipes ;
- Institutionnaliser la disponibilité du personnel, des astreintes, des gardes ;
- Prioriser les formations correspondantes dans le cadre du plan de formation ;
- Optimiser les conditions de travail ;
- Indemnité : forfait attribué aux différents membres de la coordination.

### RECOMMANDATION 3.3

#### Satisfaire les besoins en dispositifs et équipements médicaux :

- Blocs opératoires adaptés : prélèvement et greffe d'organes ;
- Disponibilité et priorisation pour prélèvement et greffe (à l'égal des urgences, de la cancérologie...);
- Équipement (prélèvement du rein du DV par coelioscopie, etc.) ;
- Circuit protégé des agents infectieux (Covid).

60

### RECOMMANDATION 3.4

#### Assurer disponibilité, performance et expertise des spécialités transversales :

- Spécialités médicales : réanimation, cardiologie, néphrologie, pneumologie, hépato-gastro-entérologie, médecine interne et maladies infectieuses, immunologie ;
- Laboratoires : anatomo-pathologie, pharmacologie, virologie, etc. ;
- Radiologie ;
- Protocoler la participation des différents intervenants, les inclure dans la thématique du prélèvement et de la greffe ;
- Prédéfinir les listes prédéfinies des astreintes et gardes des différents intervenants.

### RECOMMANDATION 3.5

#### Définir les produits nécessaires à la greffe et les mettre à la disposition des équipes de greffe :

- Ciclosporine, sérum anti-lymphocytaire (SAL), évérolimus, tacrolimus, anti-CD25, anti-infectieux (antibiotiques, antifongiques, antiviraux/Covid-19) ;
- Assurer la disponibilité sans rupture à l'hôpital pour le suivi ;
- Résoudre le problème médicaments en autorisation temporaire d'utilisation (ATU) : autorisation de mise sur le marché (AMM).

### RECOMMANDATION 3.6

#### Développer et institutionnaliser la démarche éthique :

- Donneur en mort encéphalique ;
- Formation des équipes impliquées aux modalités nationales de refus ;
- Formation à l'abord des proches ;
- Donneur vivant :
  - Création d'un comité d'experts, indépendant des équipes de soins, dédié à la protection et au respect de la prise de décision autonome du donneur ;
  - Saisine systématique du comité pour tout projet de greffe à partir de DV ;
  - Production systématique d'un bilan annuel (chiffres d'activité, description des couples donneur-receveur, conclusions du comité).

## B | Organisation et rôle de l'hôpital : organisation hospitalière

### RECOMMANDATION 3.7

**Régir l'activité de prélèvement et de greffe par une autorisation préalable, mandatée par le ministère et renouvelée selon la réglementation en vigueur :**

- Intégration dans l'organisation nationale pilotée par l'agence de coordination ;
- Existence et disponibilité, y compris en urgence, de personnels, locaux, matériels et compétences en réanimation, spécialités médicales et chirurgicales, biologie, imagerie et à la pharmacie hospitalière ; expérience du travail pluridisciplinaire ;
- Créer et institutionnaliser la coordination hospitalière (personnel formé et dédié, locaux spécifiques...);
- Pour l'autorisation au prélèvement : description de la filière intra-hospitalière depuis le repérage des donneurs décédés potentiels (urgences, SAMU...) jusqu'au diagnostic de mort encéphalique, au recensement, au maintien homéostatique du donneur en EME et au prélèvement ;
- Pour l'autorisation à chaque type de greffe : description de la filière intra-hospitalière depuis le prélèvement sur DDCCD (réanimation) jusqu'à la transplantation (bloc opératoire, réanimation, suivi spécialisé) ;
- Pour l'autorisation à la greffe à partir de DV : description du recrutement des donneurs ;
- Au niveau inter-hospitalier, partenariats :
  - Entre les équipes de l'hôpital du patient en attente de greffe et l'hôpital greffeur autorisé ;
  - Entre les équipes de l'hôpital autorisé au prélèvement et l'hôpital greffeur autorisé ;

### RECOMMANDATION 3.8

**Faire de l'activité de prélèvement et de greffe une priorité au sein de l'établissement :**

- La direction de l'hôpital met en place un comité hospitalier « prélèvement et greffe », responsable devant la communauté ;
- Accompagnement des équipes dans le processus permettant les autorisations et conventions ;
- Définition des objectifs (chiffrés et qualitatifs) ;
- Documenter, avec les équipes et en réunions régulières, la mise en œuvre effective et les mesures correctrices éventuelles des réalisations mentionnées ci-dessus (3.1 à 3.6) ;
- Évaluation annuelle de l'activité de prélèvement et de greffe et transmission à l'autorité nationale ;
- Évaluations répétées des coûts réels avec les organismes de prise en charge ;
- Mise en place d'un programme de promotion du don et de la greffe ;
- Prioriser et individualiser, dans la conduite du budget et de l'organisation hospitalière, l'activité de prélèvement et greffe, en tant que mission de service public et de santé publique ;
- Mutualiser vers cette activité les moyens humains ;
- Former le personnel paramédical (instrumentiste, anesthésiste et autres), et organiser de façon périodique des ateliers de formation pour les différents membres de la coordination hospitalière dans l'approche des familles.

61

### RECOMMANDATION 3.9

**Établir un partenariat entre l'hôpital greffeur et les structures hospitalières avoisinantes** (prélèvement à distance, transfert du patient ou du greffon, coordination, suivi à court et long terme) :

- Coopération entre les centres agréés multidisciplinaires grâce à l'implication des directeurs de ces institutions et des différentes équipes intervenantes : équipes de réanimation, chirurgicales, etc., laboratoires et pharmacie.

**RECOMMANDATION 3.10****Participer à la formation, à la communication et à la recherche :**

- Créer un programme de formation dans les services et les hôpitaux (staffs, colloques, topos...);
- Organiser des missions et des stages de formation du personnel médical et paramédical dans des centres étrangers de référence ;
- Réaliser des partenariats avec des services et des centres étrangers de référence pour accompagnement et formation ;
- Inviter des équipes étrangères et expertes en transplantation en incluant l'équipe paramédicale ;
- Réaliser des journées scientifiques et des ateliers de formation au profit des médecins et des infirmiers ;
- Inviter les sociétés savantes de chaque spécialité à inclure cette activité dans les congrès et meeting scientifiques ;
- Élaborer des protocoles de soins de façon collégiale et les diffuser dans la communauté médicale ;
- Préparer du matériel pédagogique audio-visuel pour une meilleure diffusion, équipements de simulations ;
- Organiser des diplômes inter-universitaires (DIU) à l'échelle nationale et internationale dans différentes spécialités ;
- Chercher les meilleurs profils motivés pour une intégration dans un planning de formation ;
- Développer des actions de communication :
  - La direction de l'établissement et les équipes de soins participent au plan national pluriannuel de promotion du don et de la greffe ;
  - La direction de l'établissement développe un plan spécifique pluriannuel de communication, mobilisant son personnel, ses étudiants, ses contacts associatifs, religieux et les élus locaux.
- Soutenir les équipes hospitalières dans leur démarche de recherche clinique, épidémiologique et biologique, notamment avec les sociétés savantes, sur la thématique « greffe en contexte national » (financement, personnel de recherche...).

**RECOMMANDATION 3.11****Évaluer, lors du bilan annuel, l'activité de prélèvement et de greffe dans l'établissement autorisé :**

- Chaque établissement autorisé effectue un bilan annuel destiné au ministre par l'intermédiaire de l'agence nationale ;
- Activité chiffrée (prélèvements, greffes, taux de refus de don post mortem) ;
- Questions éthiques particulièrement le rapport annuel « donneurs vivants » : information, activité, typologie des couples donneur-receveur, avis rendus et suivi ;
- Réalisations en termes de formation, coopération internationale, recherche, communication, individualisation du financement ;
- Bilan présenté, discuté et validé avec la commission médicale et la direction de l'établissement ;
- Bilan inclus dans le rapport annuel de l'Agence nationale de coordination, discuté lors de la réunion annuelle avec l'ensemble des parties prenantes et constituant le support des demandes de renouvellement de l'autorisation de l'établissement ;
- L'établissement s'engage au respect des règles de bonnes pratiques et des principes éthiques.

## IV | Échanges en séance plénière lors du colloque



**L'importance de l'évaluation est soulignée par un participant marocain.**

Elle doit effectivement être locale, dans l'établissement autorisé, mais aussi nationale, par le ministère de la santé.

**Les équipes réalisant moins de greffes doivent le justifier**, mais si les causes sont techniques, logistiques, de manque de moyens ou d'indisponibilité de produits, le ministère doit apporter une réponse.

Le représentant du GT 3 précise que la recommandation se place dans l'absolu, lorsque les équipes ont les moyens nécessaires. **On ne peut pas attendre d'un hôpital qu'il atteigne un objectif s'il n'en a pas les moyens.**



De G à D : Pr Doghmi (Maroc), Dr Dubé (France) et Pr Skhiri (Tunisie)



De G à D : Pr Gorgi et Pr Sfar (Tunisie)



De G à D : Pr Ziadi, Dr Logerot, Dr Dubé, Dr Laouabdja, Mme Besegai, Dr Martinache, Mme Lacour, Dr Garaix (France) et Pr Benziane (Algérie)



Pr Ramdani, Chef du service de néphrologie au CHU Ibn Rochd de Casablanca



Pr El Kabbaj, Chef du service de néphrologie à l'hôpital militaire de Rabat

Crédits photos © X. Schwebel





## GROUPE DE TRAVAIL 4

# Modalités globales de soutien de l'activité de prélèvement et de greffe – Financement en temps normal et en temps de crise : mesures complémentaires et mutualisation des moyens humains et matériels, financement

## I | Contexte

### A | Objectifs

Le financement de la greffe est singulier et complexe, en ce sens qu'il ne s'agit pas d'un acte chirurgical unique comme lors d'une pathologie aiguë. Que ce soit pour une greffe issue d'un DV ou réalisée grâce à un don post mortem, la greffe nécessite un bilan complexe et spécialisé du receveur et du (ou des) donneur(s), puis deux interventions chirurgicales (prélèvement et transplantation), avec une prise en charge post-opératoire du receveur en soins critiques, voire en réanimation, puis enfin un suivi toute la vie durant, avec notamment la surveillance d'un traitement immunosuppresseur définitif.

Autrement dit, il s'agit d'un double défi : **celui d'une prise en charge de plusieurs patients (donneur, receveurs), et celui de la création, de facto, d'une cohorte exponentielle de patients guéris mais nécessitant un suivi médical à vie.** Ainsi, les moyens humains et de tous ordres mobilisés dans ce processus sont-ils radicalement différents de ceux nécessaires à une prise en charge chirurgicale aiguë.

Face à ces différents enjeux, il est apparu pertinent de consacrer l'un des ateliers du CFM 2022 à la question du financement de l'activité de greffe. Le groupe 4, piloté par l'Algérie, concerne les « **Modalités globales de soutien de l'activité de prélèvement et de greffe - Financement en temps normal et en temps de crise : mesures complémentaires de mutualisation des moyens humains et matériels** ».

La problématique principale de ce groupe est centrée sur la planification des ressources, la mobilisation des moyens et l'identification des procédures à mettre en œuvre pour assurer de façon pérenne le financement du développement de la greffe. La relance et le pilotage dans les moments de crise est également un sujet important, afin d'assurer une continuité de l'activité. Les grands axes abordés par le GT ont été :

## 1 | LES MÉCANISMES ACTUELS DE FINANCEMENT DES ACTIVITÉS DE GREFFE D'ORGANES ET DE TISSUS DANS CHAQUE PAYS

(cf. présentation des modalités de financement de l'activité par pays)

## 2 | LE SUPPORT JURIDIQUE : LA RÉGLEMENTATION EN VIGUEUR ET L'ENCADREMENT PAR LES TUTELLES

## 3 | LES INSUFFISANCES ET LIMITES DE LA RÉGLEMENTATION EN TEMPS NORMAL ET EN TEMPS DE CRISE

## 4 | L'EXPLORATION D'AUTRES MOYENS DE FINANCEMENT

## 5 | LA MUTUALISATION DES MOYENS HUMAINS ET MATÉRIELS

### B | Méthodologie

66

Les membres du groupe 4, dont la composition est détaillée en annexe 3, se sont réunis lors de 6 séances plénières en visioconférence afin de réaliser un état des lieux en situation post-crise Covid et de définir des propositions. **La méthode de travail adoptée a permis à chaque pays de présenter son expérience, en exposant son mode de financement de l'activité de prélèvement et de greffe, mais aussi ses limites en temps normal et en temps de crise.**

### C | Résultats attendus

Il a été attendu que le groupe produise des recommandations réalistes et applicables au sein des pays, certaines communes aux quatre pays tandis que d'autres ont été déclinées spécifiquement à certains pays. Si certaines recommandations impliquent des modifications réglementaires, leur applicabilité pourra s'avérer plus complexe et il peut être difficile d'envisager des résultats et un calendrier sur ces thématiques. Néanmoins une analyse des résultats du colloque peut être envisagée à mi-parcours avant le colloque suivant.

## II | État des lieux

### A | Synthèse générale

#### 1 | Les modalités de financement de l'activité de chaque pays

##### ALGÉRIE

**En Algérie, l'accès aux soins est gratuit et garanti par la loi.** Le financement du budget de la santé est assuré par l'État à hauteur de plus de 80 %, l'assurance maladie intervenant pour environ 20 % dans le budget de fonctionnement des établissements hospitaliers. Il n'y a donc pas de conventionnement entre la Caisse nationale d'assurance sociale (CNAS) et le ministère de la santé.

Toutefois, l'activité de greffe a bénéficié d'une attention particulière au début de son développement avec un financement spécifique conséquent pour le lancement de plusieurs centres autorisés (opérations planifiées). Suite à cela, le financement est devenu indirect, sans chapitre dédié (facturation préalable pour les pathologies courantes).



*“Le mode de financement au cas par cas permet de ne pas mobiliser à l'avance de moyens spécifiques qui pourraient engendrer un surcoût financier.”*

La transplantation est considérée comme une activité de soins strictement hospitalière, ce qui présente l'avantage d'une utilisation commune des moyens matériels et des ressources humaines au sein des structures hospitalières (pas de partage de moyens entre libéraux et hospitaliers). De plus, ce mode de financement au cas par cas permet de ne pas mobiliser à l'avance de moyens spécifiques qui pourraient engendrer un surcoût financier.

**A contrario, l'inconvénient est que le financement de l'activité de greffe est indirect** avec une absence de description spécifique et lisible, identique partout, pour les activités de transplantation, ce qui ne permet pas d'établir un budget prévisionnel lorsqu'une prise en charge pour greffe débute.

67

##### MAROC

**Au Maroc, l'activité de greffe d'organes ne bénéficie pas de modalités de financement spécifiques permettant de la différencier des autres activités de soins.** Il n'y a notamment pas de fond de soutien à cette activité, ni de ligne budgétaire spécifique. L'absence de prise en charge financière adéquate est un obstacle majeur au développement de l'activité de greffe au Maroc.

En effet, la prise en charge financière de la greffe n'a été que très partiellement améliorée par l'instauration, au cours des années 2000, du « forfait greffe » couvrant la partie hospitalière de l'immédiate période pré-greffe, de l'acte chirurgical et de l'hospitalisation post-greffe.

Ce forfait, actuellement fixé à 220 000 DH pour la greffe rénale, ne couvre que les patients titulaires de l'assurance maladie obligatoire (Caisse nationale des organismes de prévoyance sociale, Caisse nationale de sécurité sociale et régimes spéciaux, essentiellement celui des Forces armées royales). De nombreuses dépenses ambulatoires restent à la charge des patients, ainsi qu'une partie des médicaments.

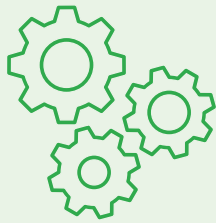


*“De nombreuses dépenses ambulatoires restent à la charge des patients, ainsi qu'une partie des médicaments.”*

De plus, la prise en charge du donneur pour les frais relatifs à la préparation du don reste problématique. L'établissement d'un panier de soins qui garantit une prise en charge complète est essentiel. Les patients affiliés au régime d'assistance médicale pour les économiquement démunis (RAMED) n'ont pratiquement pas accès à la greffe : aucune dépense ambulatoire n'est prise en charge, ni le traitement post-greffe, nécessaire à vie.

Néanmoins, début 2021 une convention a été signée entre les CHU et l'Agence nationale de l'assurance maladie (ANAM), portant sur les prises en charge hospitalières des patients assujettis au RAMED pour la greffe. **Cette convention prévoit que l'ANAM verse aux CHU des fonds destinés à la prise en charge des patients assujettis au RAMED pour une transplantation rénale ou une greffe de cornée.** Les autres types de greffe ne sont pour l'instant pas concernés.

Elle ne précise pas non plus la nature des paniers de soins correspondants, ni les postes de dépenses pris en charge (médicaments et examens complémentaires notamment), ni si les soins externes délivrés par l'établissement sont ou non concernés.



*“Il n'existe au Maroc aucun mécanisme de prise en charge des dépenses liées au DDCD du type « forfait prélèvement »...”*

Elle n'indique pas non plus les montants budgétaires alloués à ces activités spécialisées. À ce jour, il n'existe au Maroc aucun mécanisme de prise en charge des dépenses liées au DDCD du type « forfait prélèvement » (hospitalisation pour le maintien du donneur, examens, prélèvement, restitution du corps). Les coûts sont pris en charge sur le budget de l'hôpital. Il n'existe pas de mécanismes permettant la rémunération d'heures supplémentaires ou de gardes supplémentaires pour l'activité de greffe et particulièrement du prélèvement multi-organes.

**Ces difficultés sont au premier rang des obstacles au développement de la greffe**, situation d'autant plus paradoxale que, par contraste, la prise en charge en dialyse par exemple est simple. Le contexte actuel de la refonte de la couverture sociale en 2022 avec la généralisation de la couverture maladie (AMO) à l'ensemble de la population marocaine devrait prendre en considération les difficultés actuelles afin de les surmonter.

**TUNISIE**

**Le budget de fonctionnement des structures sanitaires publiques est financé, hors salaires, à concurrence de 80 % par la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) :** la base d'allocation correspond à des forfaits par pathologie, eux-mêmes issus d'études de coûts (méthode Activity Based Costing), mais ces forfaits ne sont versés que pour les patients affiliés sociaux de la CNAM. Les forfaits sont revus périodiquement.

68

Tableau 4.1 | **Forfaits de remboursement par la CNAM des greffes d'organes et de CSH**

Types de greffe	Forfaits de la prise en charge
Greffe hépatique pédiatrique	160 000 dinars vs 50 000 euros
Greffe hépatique adulte	Avance de 100 000 dinars par greffe en attente de la finalisation de l'étude de coût respective
Greffe cardiaque	Avance de 100 000 dinars par greffe en attente de la finalisation de l'étude de coûts respective.
Greffe rénale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 30 000 dinars vs 10 000 euros (couvrant les bilans de greffe du donneur et receveur, l'acte chirurgical de prélèvement et de greffe et le suivi pendant la première année post-greffe.</li> <li>• À partir de la 2<sup>e</sup> année, la CNAM prend en charge les frais des immunosuppresseurs.</li> </ul>
Greffe de la moelle osseuse	Forfait par type de pathologie (tableau ci-dessous) + prise en charge des médicaments spécifiques

Source : Convention signée entre le ministère de la Santé et le ministère des Affaires sociales en 2021

Spécialité	Pathologie	État de greffe	Code acte	Montant (en dinars)
Hématologie	Leucémie aiguë granuleuse	1 <sup>e</sup> admission	MBC031010	25 000
		2 <sup>e</sup> admission	MBC031020	14 000
	Lapromyélocytaire (lam3)	3 <sup>e</sup> admission	MBC031030	14 000
		4 <sup>e</sup> admission	MBC031040	14 000
	Allogreffe de moelle osseuse adulte (prise en charge des complications en sus sur facturation réelle)	Greffe	MBC032010	60 000
		Post-greffe	MBC032020	12 000
	Allogreffe de moelle osseuse pédiatrique gynoïde (prise en charge des complications en sus sur facturation réelle)	Greffe	MBC032030	82 000
		Post-greffe	MBC032040	34 000
	Allogreffe de moelle osseuse pédiatrique haplo (prise en charge des complications en sus sur facturation réelle)	Greffe	MBC032050	116 000
		Post-greffe	MBC032060	40 000
	Autogreffe		MBC030003	45 000
	Traitement d'une aplasie médullaire sévère		MBC030005	40 000
	Leucémie aiguë lymphoblastique		MBC030009	30 000
Leucémie aiguë lymphoblastique PHI+			30 000	

Source : Convention signée entre le ministère de la Santé et le ministère des Affaires sociales en 2021

Afin d'assurer l'équité dans la prise en charge des malades, quel que soit leur régime de couverture sociale, un fonds de soutien de la santé pour les malades bénéficiaires d'une carte de soins d'assistance médicale gratuite totale et réduite a été créé en 2017. **Ce fonds permet de verser à la structure de prise en charge un montant financier équivalent à celui demandé aux affiliés sociaux de la CNAM** ; le patient concerné ne paie rien (facturation « à blanc »). Toutes les pathologies sont concernées, y compris les greffes d'organes.

Par ailleurs, en Tunisie, l'activité de prélèvement et de greffes d'organes et de tissus est financée par un fonds de concours créé par le décret n°613-2009 dénommé « fonds de soutien pour le contrôle de la dialyse et la prévention de l'insuffisance rénale et la promotion de la transplantation d'organe » pour soutenir l'activité de prélèvement et de greffe d'organe et la prise en charge des indemnités au profit des équipes exerçant dans le domaine du prélèvement d'organes humains en cas de mort encéphalique. Ce fonds est financé par un prélèvement de 2 dinars sur le forfait de chaque séance de dialyse réglé par la CNAM au profit des structures prestataires. Ce fonds prend en charge 50 % des dépenses engagées par l'institution ressource pour la réalisation des examens immunologiques nécessaires pour la greffe et le suivi post-greffe.

**En cas de prélèvement sur cadavre, le CNPTO prend en charge le transport du cadavre et les procédures administratives relatives à l'enterrement.** Il contribue au financement de l'achat des équipements et de certains réactifs (commission de financement) au profit des centres de greffe.

Dans le cadre de la mise en place de la gestion budgétaire par objectif, et spécifiquement la fixation des budgets d'investissement des établissements universitaires dénommés « établissements publics de santé », une ligne budgétaire a été dédiée à l'objectif « développement de la transplantation d'organes » du programme n°3 de la mission de la santé (recherche et services hospitalo-universitaires). Chaque budget d'investissement alloué dans ce cadre aux structures sanitaires publiques concernées sera suivi à travers un contrat d'objectifs et de moyens. Les immunosuppresseurs en post-greffe sont pris en charge à 100 % par la CNAM pour les assurés sociaux et par le ministère de la santé pour les indigents. En cas de déclaration de mort encéphalique et de greffe à partir de donneur cadavérique, une indemnité est accordée à tous les services qui sont intervenus dans le processus de prélèvement et de greffe.

# 2 dinars

**"2 Dinars prélevés sur le forfait de chaque séance de dialyse permettant de soutenir l'activité de prélèvement et de greffe."**



En France, la greffe a été définie dans les années 1990 comme une priorité nationale de santé. L'évolution majeure du financement des établissements de santé est l'introduction d'une tarification à l'activité (T2A), depuis 2005. Le financeur reste la CNAM, mais le montant annuel des dépenses de sécurité sociale est voté par le Parlement, à l'automne pour le budget de l'année suivante (loi de financement de la sécurité sociale).

# T2A

*“Le modèle T2A fonctionne relativement bien pour payer à un établissement les prises en charge aiguës, notamment chirurgicales.”*

La T2A est basée sur la répartition des activités médicales et de soins en groupes homogènes de séjours (GHS, version française des Diagnosis Related Group américains), chaque groupe étant défini par des caractéristiques médicales, d'une part, et des indicateurs rendant compte de la mobilisation des ressources nécessaires à la prise en charge décrite, d'autre part. Les tarifs appliqués à chaque groupe sont établis à partir des coûts réels moyens observés dans une base nationale formée d'un échantillon d'établissements de santé.

Le modèle T2A fonctionne relativement bien pour payer à un établissement les prises en charge aiguës, notamment chirurgicales. Or la greffe, comme décrite ci-dessus, est la résultante d'un processus médical et paramédical complexe (multiples intervenants) et spécifique (prise en charge du donneur potentiel, coordination de prélèvement d'organes et/ou de tissus, laboratoires d'analyse de l'histocompatibilité, astreintes chirurgicales de prélèvement et/ou de greffe...), et nécessite d'autres moyens tels que transports d'équipes, de greffons, nouvelles technologies (machines de perfusion par exemple).

Il a donc fallu ajouter d'autres types de financement, afin que les établissements puissent mettre en œuvre ces différentes organisations. Ainsi, des forfaits annuels ont été créés, chacun répondant à une part spécifique du processus :

- **Forfaits des coordinations hospitalières de prélèvement d'organes**, calculés en fonction du nombre de donneurs recensés, du nombre de donneurs prélevés de tissus, du nombre de donneurs Maastricht 3, du nombre d'établissements en réseau, des actions d'amélioration du recensement ;
- **Forfaits de prélèvement opératoire**, destiné à compenser les charges de bloc opératoire ainsi que la mobilisation des équipes chirurgicales ;
- **Forfaits annuels greffe**, avec plusieurs composantes selon :
  - Le nombre de greffes
  - Le nombre de receveurs inscrits sur LNA
  - Le nombre de greffes ayant nécessité une perfusion d'organe (rein, poumon)
  - Le nombre de greffes à partir d'un DV
  - Le nombre de donneurs vivants suivis

Ces modalités de financement spécifiques s'ajoutent à la T2A qui finance les séjours de greffe. Elles sont basées sur les données collectées par le système d'information exclusif à la greffe mis en œuvre par l'ABM (Cristal), permettant de garantir l'exhaustivité et le contrôle des recettes, en sus bien évidemment des activités d'évaluation. L'Agence de biomédecine transmet au ministère de la santé (Direction générale de l'offre de soins) les montants financiers devant être distribués aux établissements de santé compte tenu de l'activité.

L'ensemble des financements est résumé dans le tableau 4.2 ; il correspond aux dépenses d'assurance maladie pour les établissements ; les modalités décrites ci-dessus sont toutes prises en compte : T2A (avec les GHS) et forfaits spécifiques.

Tableau 4.2 | **Estimation des dépenses hospitalières d'assurance maladie pour le prélèvement, la greffe d'organes, les rejets et le suivi des greffés (2019-2020)**

	Activités	Forfaits ou tarifs GHS	Montants en millions d'euros (hors coefficient géographique)	Proportion du budget
Prélèvement	Recherche d'un donneur	*Forfait annuel des coordinations hospitalières de prélèvement (CPO)	52,8	14%
	Prélèvements des donneurs décédés	Forfaits de prélèvements d'organes (PO)	19,64	5%
	Prélèvements des donneurs vivants	Prélèvements en hospitalisation (GHS séjour 4149)	2,85	1%
Greffe	Activités transversales à la greffe	*Forfait annuel greffe (FAG)	59,3	16%
	Greffe d'organes	Greffes en hospitalisation (GHS séjour de la catégorie majeure de diagnostic 27)	166,39	45%
Rejets	Rejets de greffe d'organes	Rejets de greffe en hospitalisation (GHS séjour 7604 à 7608)	23,75	6%
Suivi	Suivi de greffe d'organes	Suivi des greffes en hospitalisation (GHS de surveillance et suivi de greffe)	43,20	12%
<b>Sous total</b>			<b>367,93</b>	

\* En 2021 et 2022, mesure de soutien à la crise Covid (ministère de la Santé) : « Garantie de Financement » le calcul des dotations financières est basée, par établissement, sur la meilleure activité entre 2019, 2020, 2021, au lieu d'être basées sur l'année -1

Source : ABM / Direction médicale et scientifique / Pôle OFAS

L'ABM assure également un suivi régulier de « l'état de l'art » de manière à proposer au ministère des améliorations. Ainsi, ces financements spécifiques à la greffe ont été ajustés au fil des ans, afin de prendre en compte :

- **Les innovations technologiques** : machines de perfusion rénales, puis machine de réhabilitation pulmonaire ;
- **Les innovations éthiques et les pratiques médicales** : prélèvements après arrêt circulatoire de type Maastricht 3 ;
- **Les organisations** : réseau plus ou moins important d'établissements non autorisés à prélever, mais où des donneurs décédés peuvent être recensés ;
- **Les exigences de qualité** en particulier pour la prise en charge des donneurs vivants et pour leur suivi.

Un guide annuel des modalités et barèmes de financement est publié par l'ABM.

## 2 | Les disparités et similitudes des pays

Les quatre pays présentent une diversité et une disparité évidentes de leurs modes de financement et surtout de la réglementation encadrant le financement de l'activité de greffe. Néanmoins, il existe une certaine similitude dans les problèmes rencontrés et surtout des objectifs pour les pays du Maghreb.

On note deux catégories de pays participant à ce colloque :

- **Le pays à haut revenu** : la France, avec une part élevée du produit intérieur brut (PIB) consacré à la santé (9 %), mais surtout une activité de prélèvement et de greffe importante, présente un mode de financement développé et complexe, fruit d'une coordination avec les professionnels d'une part et la tutelle d'autre part.
- **Les pays à revenu intermédiaire** : les pays du Maghreb, dont la part du PIB consacré à la santé avoisine 5 à 7 %, ont une activité de greffe en développement, mais en deçà des besoins. De plus, ils présentent une réglementation et un système de financement évoluant en fonction de la progression et du développement de cette activité. Il est à noter que, parfois, l'activité de greffe n'est pas au premier plan des priorités des pouvoirs publics en raison de l'existence d'autres urgences de santé publique.

On note aussi quelques points éthiques fondamentaux communs à tous les pays, notamment :

- **Les principes du don** : anonymat, consentement et gratuité ;
- **L'équité dans l'attribution des organes** ;
- **La prépondérance, voire l'exclusivité** (hors greffe de cornée), des structures hospitalières publiques concernant cette activité (en France, des structures privées sont autorisées au prélèvement ; au Maroc, deux fondations à but non lucratif sont autorisées à greffer).

## 3 | L'impact de la crise Covid sur l'activité de prélèvement et de greffe

La crise sanitaire liée à la pandémie de Covid-19 a lourdement impacté l'activité de greffe de tous les pays. Après un arrêt total au début de la pandémie dans tous les pays, l'activité a repris graduellement en fonction de l'évolution épidémiologique et surtout de la disponibilité du personnel et des structures hospitalières dédiés à la greffe. **La mobilisation des personnels et des structures de santé a été également variable régionalement selon l'impact des vagues épidémiques successives.** Elle a pu aboutir à l'arrêt total temporaire des programmes de transplantation rénale (les greffes vitales ont été maintenues en France).

Sur le plan financier, au début de l'épidémie, des ressources financières ont pu être mobilisées, mais de manière non spécifique : pour l'acquisition de moyens de protection contre le virus de la Covid-19, et de médicaments visant à protéger les immunodéprimés, dont les patients déjà greffés, et ceux en attente sous dialyse.

En France, la baisse de l'activité constatée en fin d'année 2020 était de 25 %. Les moyens financiers spécifiques à la transplantation ont été préservés, dans la mesure où il n'a pas été tenu compte de l'activité de 2020 pour les recettes 2021, et même 2022 : il a été considéré, par établissement, la meilleure des trois années d'activité entre 2019, 2020 et 2021, afin de ne pas pénaliser des équipes hospitalières déjà très impactées par le ralentissement des prélèvements et des greffes ; cette préservation du financement a été maintenue en 2022. Ainsi peut-on dire qu'en France, le financement des activités a été sanctuarisé. **L'activité a été réduite d'environ 80 % en 2020 dans les pays du Maghreb.** En Tunisie, la diminution de l'activité a engendré une augmentation des transferts à l'étranger.



*“La volonté de renforcement de la régulation de l'activité de prélèvement et de greffe au travers des agences nationales est au cœur de cette 9<sup>e</sup> édition du CFM...”*

Cette crise a aussi révélé la fragilité d'un système, car la transplantation nécessite la mise en œuvre de tous les moyens matériels et humains d'un hôpital, la chaîne de soins pouvant alors être durablement interrompue, notamment à cause de l'impossibilité de prendre en charge en réanimation des donneurs, des patients en attente ou en post-greffe immédiat. **Les pays qui disposent d'une agence nationale des greffes ont ressenti le besoin d'une organisation ayant davantage de capacité de réaction.** Pour ceux qui, comme le Maroc, ont une organisation consultative, le besoin d'une agence nationale s'est fait sentir. La volonté de renforcement la régulation de l'activité de prélèvement et de greffe au travers des agences nationales est au cœur de cette 9<sup>e</sup> édition du CFM (cf. recommandation stratégique 2).



## 4 | Le financement des activités spécifiques au prélèvement et à la greffe : le cas des donneurs vivants

Afin d'identifier quelle personne sera effectivement donneuse d'un rein, il est souvent nécessaire de réaliser les bilans de santé et de compatibilité chez plusieurs candidats au don. Plusieurs étapes successives sont nécessaires, celle des analyses d'histocompatibilité étant la plus coûteuse pour les structures hospitalières. Du point de vue du donneur, si la loi précise que la prise en charge d'un DV doit être neutre en termes de dépenses pour le donneur (il ne doit rien « payer de sa poche »), l'expérience de terrain montre qu'il existe une multitude de coûts autour de cette prise en charge, tels que les transports, l'hébergement et la perte de salaire.

### B | Freins identifiés

Les freins identifiés ne sont pas spécifiques à la crise, mais ont pu être amplifiés par la crise.

#### Freins identifiés dans les 4 pays



#### PAYS DU MAGHREB

**Formation et équipes hospitalières à stabiliser**

**Limitation des ressources du fonds de promotion de l'activité de greffe d'organes** et retard de transfert des fonds par la CNAM en période de crise

**Limitation des ressources du fonds du soutien de la santé** pour la prise en charge des malades bénéficiaires de la gratuité totale et réduite

**Inadéquation du forfait du greffe attribué par la CNAM** par rapport coût réel de la greffe rénale, ce qui limite la disponibilité de la liquidité pour la prise en charge de ces malades.

**Absence d'une rubrique budgétaire dédiée à l'activité de greffe** dans certaines structures hospitalières

**Absence des organes de coordination de l'activité de greffe** dans certaines structures concernées par certaines activités

**Insuffisance du personnel paramédical** dans les structures concernées

**Absence de réelle agence des greffes** (Maroc)

**Financement surtout indirect** avec une absence de champ spécifique lié au prélèvement et à la greffe



#### FRANCE

Le frein essentiel est **le peu ou l'absence de ciblage des financements spécifiques du prélèvement et de la greffe**. Par exemple, les recettes des forfaits de coordination hospitalière de prélèvement ou des forfaits de greffe ne sont pas toujours utilisées pour recruter des professionnels.

En effet **les directeurs généraux hospitaliers sont maîtres de répartir les recettes T2A et les financements spécifiques**, sans contrôle possible de l'utilisation au sein de l'hôpital.

Un autre frein identifié est **l'évolution dissociée des tarifs des forfaits et des dépenses**.

Par exemple, **les montants alloués par le FAG évoluent peu** (même s'ils ne diminuent pas), alors que certains coûts ont explosé (nouvelles technologies d'analyses HLA, transports des équipes, liquides de préservation des organes, médicaments du rejet, etc.).

Un des points faibles du financement est **l'absence de lien avec la performance**.

## C | Actions mises en place pendant la crise



*“Le risque/bénéfice de la greffe en période infectieuse a ainsi pu être mieux connu et transmis aux autorités sanitaires, ...”*

En France, l'ABM a organisé des réunions hebdomadaires avec les sociétés savantes de greffe, les associations de patients, certains représentants des gros CHU afin de piloter les recommandations soit d'interruption temporaire de l'activité, soit de reprise dans des conditions de sécurité sanitaire.

L'ABM a par ailleurs mis en place les outils informatiques (tableau hebdomadaire, dashboard) de suivi en temps réel de la liste d'attente active, de la mortalité des patients en attente, en particulier sous dialyse, et greffés, ainsi que des cas des patients déclarés infectés par le virus de la Covid-19. Le risque/bénéfice de la greffe en période infectieuse a ainsi pu être mieux connu et transmis aux autorités sanitaires, afin d'ajuster au mieux, dans l'intérêt des patients, les recommandations nationales.

Enfin, pour certaines greffes vitales, **des transferts de patients d'une région à l'autre en raison d'incidences différentes des contaminations ont été organisés**, notamment en greffe pulmonaire par exemple. À la fin de l'année 2020, les modalités de financement pour l'année 2021 ont été revues comme expliqué plus haut (pas de prise en compte de l'activité 2020, mais de l'année 2019).

**Au Maghreb, les recommandations spécifiques à la gestion « Covid »** émanant des sociétés savantes impliquées dans la greffe ont été adoptées par le ministère de la santé et le Conseil national de l'ordre des médecins (Maroc) et le Comité scientifique de suivi de la pandémie de Covid-19 (Algérie), notamment pour encadrer l'activité de télé-médecine dans le suivi des patients transplantés. Les transplantés et les hémodialysés ont été identifiés comme prioritaires pour la vaccination.

# III | Recommandations médicales

## A | Recommandations générales

### RECOMMANDATION 4.1

**Élaborer dans chaque pays un guide de financement basé sur les recommandations de bonnes pratiques** (bilan pré-greffe, prise en charge, etc.) et détaillant les modalités de financement, permettrait de faciliter le dialogue de gestion entre professionnels administratifs et médicaux, et patients.

### RECOMMANDATION 4.2

**Élaborer une charte concernant le parcours du donneur ou du receveur** et fixer le rôle de tous les intervenants médico-économiques

### RECOMMANDATION 4.3

**Établir un financement des établissements :**

- Incitatif (par rapport à la dialyse notamment) à travers des contrats d'objectifs et de moyens internes ;
- Pérenne, car les organisations à mettre en place doivent être robustes, et également car les cohortes de patients greffés vont croissantes ;
- Réaliste, en tenant compte des spécificités de chaque pays (cf. recommandation stratégique 11).

### RECOMMANDATION 4.4

**Inclure les frais de la formation et de la recherche dans le financement de la greffe.**

## B | Recommandations spécifiques à chaque pays

### ALGÉRIE

#### RECOMMANDATION 4.5

**Créer un fonds de soutien à l'activité de greffe géré par l'ANG :**

- Rédiger des chapitres spécifiques ou un budget annexe dans le futur système financier dédié pour les activités de greffe.

#### RECOMMANDATION 4.6

**Élaborer un plan de financement et de gestion des coordinations du prélèvement :**

- Créer un GT composé d'experts de l'ANG, du ministère de la santé et de l'ABM.

#### RECOMMANDATION 4.7

**Prévoir une contractualisation intra-hospitalière entre la structure hospitalière et le service de greffe** avec un programme et des objectifs définis au préalable.

#### RECOMMANDATION 4.8

**Élaborer un guide référentiel qui fixera les modalités de prise en charge** pour la préparation et le suivi des patients greffés, et le DV (comité d'experts de tous pays).

#### RECOMMANDATION 4.9

**Révision du décret exécutif portant création de l'ANG** avec un statut spécifique à vocation sanitaire et un budget programmé.

#### RECOMMANDATION 4.10

**Réviser l'arrêté ministériel fixant les missions de l'ANG** pour permettre à cette dernière de prendre en charge des formations surtout de longue durée des professionnels impliqués dans l'activité de greffe et de prélèvement qui n'émargent pas à l'ANG avec signature d'un contrat de fidélité.

#### RECOMMANDATION 4.11

**Mobiliser des fonds dans le cadre du budget dédié à la formation** au niveau du ministère de la santé pour financer des bourses à l'étranger au bénéfice des professionnels de greffe et du prélèvement.



**RECOMMANDATION 4.12**

**Tenir compte de la performance :**

- Concernant le recensement des donneurs décédés, prendre en compte les abords anticipés ;
- Évaluer l'introduction d'un mécanisme de bonus selon des indicateurs de performance, comme le taux de conversion (nombre d'organes greffés/nombre d'organes prélevés) ou la durée d'ischémie froide.

**RECOMMANDATION 4.13**

**Harmoniser le financement des astreintes et des gardes chirurgicales**, financer une garde régionale d'anatomo-pathologie

**RECOMMANDATION 4.14**

**Mutualiser les prélèvements chirurgicaux, par territoire.**

**RECOMMANDATION 4.15**

**Permettre la prise en charge « partagée » des donneurs M3** grâce à des équipes mobiles assurant la circulation régionale normothermique (CRN).

**RECOMMANDATION 4.16**

**Permettre le développement de la perfusion hépatique.**

**RECOMMANDATION 4.17**

**Harmoniser les pratiques et les coûts des analyses HLA.**

**RECOMMANDATION 4.18**

**Garantir la neutralité financière pour le DV** (prise en charge du donneur à 100 %).

**RECOMMANDATION 4.19**

**Moderniser les modalités de suivi des greffés et des donneurs vivants grâce à la santé numérique.**

**RECOMMANDATION 4.20**

**Améliorer le financement du post-greffe en créant des GHS de rejet par organe.**

**RECOMMANDATION 4.21**

**Approfondir et harmoniser la formation des professionnels impliqués.**

 **MAROC**
**RECOMMANDATION 4.22**

**Créer une instance permanente de coordination** telle qu'une « agence nationale de greffe ».

**RECOMMANDATION 4.23**

**Instaurer un dispositif de financement garantissant la prise en charge** complète des différentes étapes de la greffe.

**RECOMMANDATION 4.24**

**Élaborer un plan national de développement de la greffe** (avec notamment un plan de financement national).

 **TUNISIE**
**RECOMMANDATION 4.25**

**Renforcer le fonds spécial pour la promotion de la greffe :**

- Élargir les sources de prélèvement alimentant ce fonds en développant des taxes sur des produits nuisibles à l'environnement (tabac, alcool...);
- Transférer les gains réalisés par la CNAM grâce aux économies faites avec le non-envoi à l'étranger de patients à greffer.

**RECOMMANDATION 4.26**

**Renforcer le fonds de soutien de la santé pour la prise en charge des malades bénéficiaires de la gratuité totale et réduite** (assistance médicale gratuite de niveau I et II) selon le degré du besoin, assurée par le ministère de la santé.

**RECOMMANDATION 4.27**

**Considérer l'activité de prélèvement et greffe comme faisant partie intégrante** du projet d'établissement de l'hôpital habilité impliquant l'ensemble des intervenants concernés.

**RECOMMANDATION 4.28**

**Programmer chaque année une enveloppe renforçant les programmes de greffe en Tunisie** moyennant l'observation d'un contrat de performance avec des objectifs fixés au préalable, à l'instar du montant alloué dans le cadre de la mission de la santé 2022 pour l'activité de greffe.

**RECOMMANDATION 4.29**

**Généraliser la budgétisation par service à tous les établissements hospitaliers autorisés** pour la réalisation de l'activité de greffe (prélèvement ou transplantation), suivie d'une contractualisation interne basée sur la performance

**RECOMMANDATION 4.30**

**Élargir les unités de coordination aux autres établissements**, soit 20 durant les années 2022-2024.

**RECOMMANDATION 4.31**

**Renforcer ces structures en personnel paramédical** en intégrant une indemnité de motivation dans leurs salaires.

**RECOMMANDATION 4.32**

**Élaborer un protocole d'accord multi-départemental** (sous forme d'un protocole d'accord avec un contrat de performance) qui implique :

- Le ministère de la santé ;
- Le ministère des affaires sociales ;
- Le ministère des finances ;
- La Caisse nationale d'assurance maladie ;
- Et tout autre département impliqué.

## IV | Échanges en séance plénière lors du colloque



Un participant s'interroge sur le rôle de l'agence nationale dans le financement de l'activité. Au Maroc, si elle existait, elle ne pourrait être une interface pour les questions budgétaires car les CHU négocient directement leur budget avec le ministère des finances. **De plus, les futurs groupements territoriaux de santé négocieront le budget pour toute la région.** Il est précisé en réponse qu'il n'est pas question, dans ces recommandations, que l'agence nationale gère ces budgets, mais qu'elle propose une tarification de référence pour chaque activité. Elle peut aussi être partenaire des négociations, pour favoriser le financement.

Un participant mentionne par ailleurs qu'en France, bien que la tarification de référence existe déjà, **les professionnels de santé se plaignent de ne pas bénéficier des budgets qui leur sont annoncés.** Il faut compléter les recommandations par un fléchage des budgets, afin qu'ils soient réellement dédiés à l'activité.



De G à D : Mme Barry (France), Pr Ben Abdallah (Tunisie), Pr Hrora (Maroc), Dr Logerot (France), Mme Ladjimi, Dr Guissi et Mme Hassine (Tunisie), Mme Gozzerino (France)



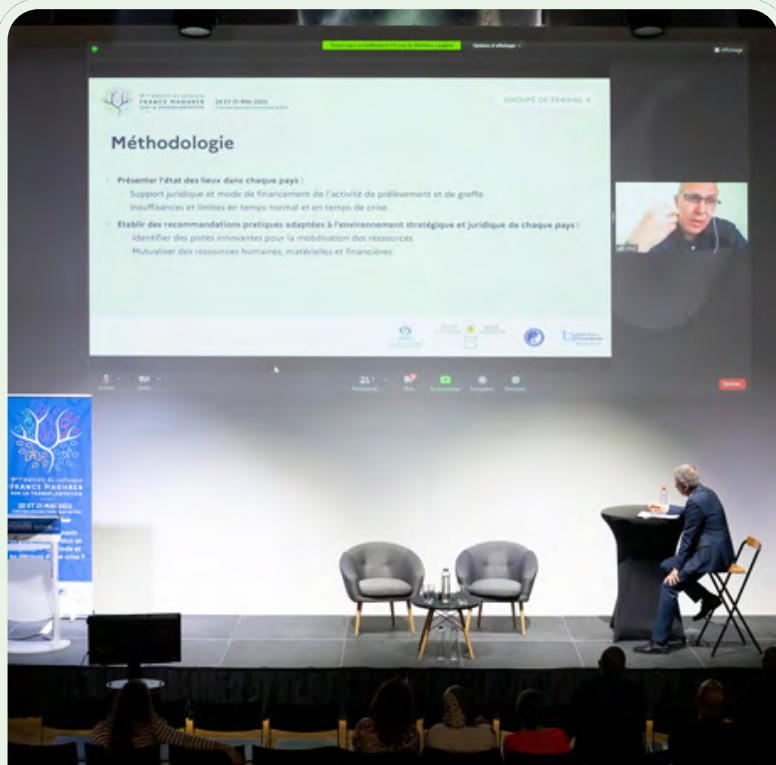
De G à D : Pr El Kabbaj (Maroc), Mme Ladjimi et Mme Hassine (Tunisie)



La délégation algérienne.



Mme Hassine, Direction financière du Ministère de la santé tunisien



Pr Saoui, Chef du département de formation continue et de coopération de l'ANG, Algérie



9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
**SUR LA TRANSPLANTATION**

---

**20 ET 21 MAI 2022**

Cité Internationale Universitaire de Paris

# Les recommandations stratégiques des groupes de travail

---

80

---



**Prérequis :** Veiller à l'application des recommandations des précédents colloques.

## I | Activité de prélèvement et de greffe

### RECOMMANDATION 1

**Inscrire le prélèvement et la greffe d'organes et tissus comme une mission prioritaire de service public**, en temps ordinaire et en temps de crise – Doter tous les pays d'un plan greffe pluriannuel.

### RECOMMANDATION 2

**Renforcer la régulation de l'activité de prélèvement et greffe d'organes et de tissus** au travers des agences nationales, renforcer leur autorité (notamment en période de crise).

### RECOMMANDATION 3

**Élargir les sources de greffons et en assurer les aspects réglementaires** – Prélèvement multi-source (donneurs à critères élargis, don croisé, donneur décédé après arrêt circulatoire, pédiatrique...).

### RECOMMANDATION 4

**Faire de la prise en charge des prélèvements et de la greffe, un projet d'établissement ou inter-établissement :** développer les plateaux techniques transversaux.

### RECOMMANDATION 5

**Développer le prélèvement et la greffe de tissus** (y compris résidus opératoires).

### RECOMMANDATION 6

**Développer la greffe de CSH.**

### RECOMMANDATION 7

**Renforcer la coopération entre les pays du Maghreb et la France.**

81

## II | Qualité de la prise en charge

### RECOMMANDATION 8

**Mettre en place une plateforme informatisée, sécurisée et accessible via internet/intranet** pour les équipes hébergeant la liste nationale d'attente, gérée par une agence nationale de régulation indépendante des équipes de greffe.

### RECOMMANDATION 9

**Inclure le prélèvement et la greffe dans les parcours de soins** en impliquant les sociétés savantes et les instances d'accréditation

### RECOMMANDATION 10

**Définir les centres autorisés au prélèvement et/ou à la greffe**, dotés et évalués pour cela

## III | Formation

### RECOMMANDATION 11

---

**Créer une formation académique en collaboration** avec les universités, les instituts de formations paramédicales et administratives et renforcer les partenariats internationaux.

## IV | Communication

### RECOMMANDATION 12

---

**Renforcer la culture du don dans la société** (états généraux ou assises de la greffe, qualité de l'information, outils multimédias, réseaux sociaux, influenceurs...).

## V | Financement

### RECOMMANDATION 13

---

**Financer de façon incitative, spécifique et transparente** les activités de prélèvement et de greffe ; contractualiser.

### RECOMMANDATION 14

---

**Assurer et diversifier les sources du financement.**

## VI | Échanges en séance plénière lors du colloque



Les représentants de chacun des groupes et la salle échangent sur la mise en action de ces recommandations stratégiques, communes aux 4 groupes de travail. Parmi les remarques générales, un participant rappelle que **sans organes, la greffe n'est pas possible et aucune recommandation n'est pertinente**. Il suggère de placer la recommandation stratégique de promouvoir le don d'organes à part, en chapeau de toutes les autres.

Un autre participant propose d'ajouter en dernière recommandation : « Toutes ces recommandations doivent s'interpénétrer. » Elles sont en effet complémentaires, aucune d'elles considérées séparément ne peut permettre d'augmenter l'activité de greffe. Enfin, un autre précise qu'il faut, dans la pratique, mettre en regard de chaque recommandation les difficultés à l'appliquer.

Sur les moyens de transformer le prélèvement et la greffe en véritable priorité de santé publique, une participante marocaine préconise avant tout d'avoir une base juridique en l'inscrivant dans la loi, à l'instar de la France, et en développant la réglementation. Il est temps que le ministère de la santé marocain considère la greffe comme une activité essentielle. Des participants font valoir que la loi ne suffit pas. Il faut un projet porté par l'hôpital, avec un comité de greffe travaillant en tandem avec le comité médical de l'hôpital. **Pour que cette activité puisse être prioritaire, il faut mettre en place les conditions aussi bien à l'échelle nationale qu'à l'échelle de l'établissement**, avec une concordance des actions entre les deux niveaux. L'hôpital est l'unité d'action pour concrétiser la priorisation, aussi bien en termes de financement que de mobilisation pour cette activité très exigeante. La direction, les instances médicales, les équipes doivent toutes être mobilisées.

Une participante met en avant l'utilité d'un « plan national pour la greffe ». Son élaboration réunit les professionnels, les financeurs, les autorités de santé, les associations de patients autour d'un même projet. Il met en cohérence l'ensemble des mesures législatives, organisationnelles, financières, de communication. Il donne à l'activité de prélèvement et greffe de la visibilité et des objectifs quantifiés et qualitatifs en termes de compétences et de financement. Il crée les conditions pour en faire une priorité qui répond à un enjeu de santé publique reconnu par tous. Un autre participant abonde dans ce sens : **si un programme national n'affirme pas la valeur politique de la greffe, comme pour le cancer ou la tuberculose, inscrire la greffe comme une priorité sera sans effet**.

Sur le financement, un participant marocain considère que le problème réside dans son utilisation : il faut améliorer l'opérationnalité de la dépense en supprimant les points de blocage sur l'ensemble du parcours de soins (par exemple le financement des médicaments après la greffe). Pour lui, cette dimension manque aux recommandations stratégiques. Pour un participant algérien, **l'incitation financière individuelle est l'exemple type de la pertinence d'une recommandation selon le pays**. En Algérie, elle est inenvisageable. Le terme « incitation » est employé de façon globale, pour créer une émulation entre les équipes.



9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
**SUR LA TRANSPLANTATION**

---

**20 ET 21 MAI 2022**

Cité Internationale Universitaire de Paris

# Le compte rendu du colloque 2022

---

84

---



## **Cette neuvième édition du colloque France-Maghreb a réuni 130 participants à la Cité universitaire internationale de Paris les 20 et 21 mai 2022.**

La veille du colloque, le jeudi 19 mai, les groupes de travail thématiques se sont retrouvés pour clore leurs travaux afin d'en présenter une synthèse en session plénière. Le premier jour, après la cérémonie d'ouverture, chaque groupe de travail a présenté l'état des lieux de sa thématique dans chaque pays et les clés pour comprendre la situation.

En fin de matinée, une conférence inspirante sur le refus de don a suscité de nombreux commentaires. L'après-midi a été consacrée aux travaux en ateliers sur les recommandations préparées par les groupes de travail. Le lendemain, les recommandations stratégiques et médicales ont été présentées et débattues en séance plénière.

Le colloque s'est achevé avec la signature, par les chefs de délégation et responsables des autorités compétentes des quatre pays, de la déclaration commune consacrant la création du comité de suivi des recommandations. L'objectif est que les quatre pays adoptent ces recommandations et se projettent ensemble dans l'avenir pour voir comment elles aideront à affronter les deux années qui viennent.

# I | La cérémonie d'ouverture

**Emmanuelle Cortot-Boucher**, directrice générale de l'Agence de la biomédecine, exprime son enthousiasme au seuil de riches discussions et son émotion des retrouvailles après la longue période de crise sanitaire qui a empêché les contacts et durement pénalisé la greffe. Les attentes accumulées des patients sont immenses. Chaque pays a fait face à des situations inédites et déstabilisantes, aussi est-il important de partager les expériences et s'enrichir mutuellement des enseignements de la pandémie afin de renouer avec une dynamique de progrès et redonner de l'espoir à toute la filière.

Les besoins sont croissants et les quatre pays sont exposés aux mêmes défis, bien que pour des raisons différentes. Les racines de la coopération sont solides, de multiples implications l'ont fait vivre et du point de vue français, elle apporte beaucoup.

La déclaration commune manifesterà la volonté partagée de tirer des enseignements positifs de la crise sanitaire.



**Stéphanie Seydoux**, ambassadrice pour la santé mondiale, met l'accent sur les enjeux politiques majeurs pour la santé mondiale révélés par des crises aiguës. Comme le colloque France-Maghreb, la France se propose de tirer les leçons de cette crise en restant fidèle aux quatre priorités de sa stratégie en santé mondiale, qu'elle a élaborée en 2017 :

- Renforcer les systèmes de santé, en investissant davantage pour valoriser les ressources humaines et leur offrir des conditions de travail de qualité ;
- Opérationnaliser l'approche « une seule santé », humaine, animale et environnementale, pour combattre les menaces mondiales ;
- Renforcer la sécurité sanitaire nationale et globale ;
- Éviter un effet d'éviction des autres problématiques de santé.

En résonance avec le colloque France-Maghreb, la France entend renforcer l'action collective et solidaire sur les questions de santé. Elle s'implique dans les réformes de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et du système multilatéral de gouvernance en cas de pandémie. Elle est aussi pleinement engagée dans la lutte contre des maladies comme le cancer, l'alcool, le tabagisme, qui ne sont pas sans lien avec le don et la greffe d'organes. L'Académie de la santé de l'OMS récemment installée à Lyon jouera un rôle déterminant pour accompagner la formation continue des personnels de santé, tant soignants qu'administratifs.

Stéphanie Seydoux salue les partenariats noués par l'Agence de la biomédecine qui occupent une place de tout premier plan dans la coopération bilatérale en santé qui lie la France et le Maghreb. Enfin, elle forme le vœu que les recommandations issues du colloque viennent alimenter les travaux en cours sur le renouvellement de la stratégie en santé mondiale de la France.

**Abderrazak Bouzouita**, directeur général de la santé en Tunisie, privilégie une vision optimiste de la crise sanitaire. À l'image de la coopération entre la France et les pays du Maghreb, la solidarité internationale s'y est fortement manifestée.

La crise a poussé des secteurs d'activité à travailler ensemble, ce qui est indispensable pour avancer en matière de transplantation. À cet égard, Abderrazak Bouzouita se réjouit de la présence de l'administration, d'économistes, de gestionnaires, de journalistes et de juristes.

La crise a démontré l'importance de décentraliser les activités. La Tunisie veut aujourd'hui sortir la greffe des grands centres hospitaliers en créant de nouveaux centres proches des citoyens en insuffisance d'organe. La crise a donné un coup de pouce à l'informatisation des systèmes de santé.

Elle a favorisé l'ouverture aux autres pays et la participation de représentants de pays du Sud, hors Maghreb, à ce colloque est de bon augure pour la coopération Sud-Sud, axe primordial en santé mondiale. La crise a une nouvelle fois mis en évidence que tout être humain, quels que soient son âge, sa pathologie ou ses antécédents doit être pris en charge. La Tunisie a débuté la transplantation chez l'enfant, ce qui permettra de développer ces centres décentralisés et de s'intéresser à des patients dont les terrains sont lourds.

Enfin, les malades de la Covid-19 sauvés ont eu, comme les greffés, une seconde vie. Cela invite à lutter contre les messages erronés sur le don d'organes, par la communication, la sensibilisation, les discussions éthiques, en collaboration avec les journalistes. Pour conclure, Abderrazak Bouzouita insiste sur la prévention, qui est une priorité. Elle pourrait être retenue comme thématique d'un prochain colloque France-Maghreb.



**Abdelilah Boutaleb**, directeur des hôpitaux et des soins ambulatoires au Maroc, rappelle l'historique de la fructueuse coopération entre le Maroc et la France avant d'évoquer les perspectives ouvertes par tous ces projets. Celles-ci reposent sur les préalables que sont un programme national avec des moyens dédiés, la création d'une entité sous tutelle du ministère pour réguler et encadrer l'activité au niveau national, la mise en œuvre d'une stratégie de promotion du don d'organes, la facilitation de l'accès financier à la greffe et la pérennisation des réalisations des précédentes collaborations.

Le projet de coopération en cours apporte au Maroc une assistance technique à l'informatisation, mais aussi à l'évaluation du partenariat entre le secteur public et le secteur privé pour la prise en charge en hémodialyse des patients assujettis au RAMED, à l'évaluation de l'offre de soins pour les patients en insuffisance rénale terminale, à une étude médico-économique sur le coût l'hémodialyse et de la dialyse péritonéale et, enfin, à l'analyse des obstacles au développement du prélèvement et de la greffe rénale. Le Maroc est engagé dans la dernière ligne droite de la refonte de sa loi sur le don et la transplantation, datée de 1998. Il entend aussi, en concordance avec le thème du colloque, tirer pour l'avenir les leçons de la crise.



**Hocine Chaouche**, directeur général de l'Agence nationale des greffes (ANG) algérienne, après avoir résumé l'action multidirectionnelle de l'ANG en 2020-2021, ainsi que le bilan de l'activité proprement dite, caractérisée par une très bonne reprise de la greffe rénale, aborde le défi que l'Algérie doit relever dans les années à venir : le prélèvement multi-organes sur les sujets en état de mort encéphalique. Cela nécessite de développer une culture du don d'organes, ce qui est une affaire sociétale et non pas seulement médicale.

Les axes retenus sont tout d'abord l'instauration d'un climat de confiance (moyens diagnostiques de la mort, accueil aux urgences, personnel qualifié). Ensuite la participation active des religieux, formés à cet effet, tant lors des prêches pour sensibiliser la population qu'à l'hôpital pour parler aux familles au moment du décès.

En troisième lieu, il convient de développer la communication à travers les médias, les réseaux sociaux etc. Un budget pour encourager les personnels paramédicaux devra par ailleurs être trouvé. Ce type de prélèvements ne se développera que si la loi algérienne est réellement appliquée et que, parallèlement, les politiques s'impliquent davantage à tous les niveaux, en particulier dans l'organisation, la modernisation, l'humanisation des structures d'urgences, l'amélioration des logistiques et l'encouragement des différents intervenants.

La poursuite et l'amélioration de la transplantation passant par le bilan de la réalisation des recommandations, les chefs de délégation se réjouissent à l'unisson à la perspective de signer la déclaration commune créant le comité de suivi.

88

**Michel Tsimaratos**, directeur général adjoint à la politique médicale et scientifique de l'Agence de la biomédecine, expose, à travers les questions de l'animateur du colloque, les enjeux du thème de cette édition : sortir plus fort de la crise sanitaire et anticiper de nouvelles situations de crise.

La greffe est particulièrement exposée aux crises, car elle suppose la collaboration coordonnée de nombreux acteurs, une excellence professionnelle et une acceptation des donneurs, de la population et parfois même des acteurs du soin. Même en France, elle est fragile et considérée par certains comme un « luxe » ou un recours exceptionnel. Interrompue au début de la crise, l'activité a été particulièrement impactée pour diverses raisons : la réorientation des ressources pour faire face à l'afflux des malades Covid-19 ; la crainte d'exposer les patients au virus ; la moindre acceptation du don par les familles qui n'étaient pas autorisées à approcher leurs défunts ; la réduction du nombre de donneurs décédés potentiels, les accidents de la route ayant chuté en raison des confinements. Ces problèmes sont partagés par les quatre pays.





La greffe est particulièrement exposée aux crises, car elle suppose la collaboration coordonnée de nombreux acteurs, une excellence professionnelle et une acceptation des donateurs, de la population et parfois même des acteurs du soin. Même en France, elle est fragile et considérée par certains comme un « luxe » ou un recours exceptionnel. Interrompue au début de la crise, l'activité a été particulièrement impactée pour diverses raisons : la réorientation des ressources pour faire face à l'afflux des malades Covid-19 ; la crainte d'exposer les patients au virus ; la moindre acceptation du don par les familles qui n'étaient pas autorisées à approcher leurs défunts ; la réduction du nombre de donateurs décédés potentiels, les accidents de la route ayant chuté en raison des confinements. Ces problèmes sont partagés par les quatre pays.

Après cette crise, les clés de la pérennisation de la greffe sont de divers ordres. Il faut la prioriser, sanctuariser les ressources dédiées, légitimer les acteurs, faire évoluer les mentalités sur le don d'organes et confirmer les progrès médicaux. Cette crise donne l'opportunité d'accélérer et de renforcer la collaboration entre les quatre pays. Cela passe par des liens d'équipes partenaires bâtis sur l'échange de savoir-faire et savoir-être, ainsi que, de manière plus large, par des collaborations administratives et politiques. L'enjeu est aussi d'agir à l'échelle régionale, qui est l'échelle opérationnelle, et pas simplement au niveau de chacun des pays. La collaboration France-Maghreb bénéficie aux établissements français, notamment pour mieux prendre en charge les donateurs et les patients d'origine maghrébine. De plus, la montée en puissance des services spécialisés dans les pays du Maghreb s'accompagne d'une expertise qui peut être partagée avec les professionnels français.

L'Agence de la biomédecine se propose de développer à l'avenir de nouveaux liens de collaboration, par exemple d'ouvrir aux partenaires du Maghreb l'accès à la formation continue, et de renforcer le dialogue d'agence à agence. Elle souhaite aussi inscrire sa stratégie de coopération dans la stratégie de la France en santé mondiale, afin d'accroître la lisibilité des priorités françaises sur la scène internationale. Dans cet esprit, devenir centre collaborateur de l'OMS donnerait à savoir que les acteurs de la transplantation sont porteurs d'un message positif au niveau mondial.

Dans la tradition d'ouverture du colloque France-Maghreb, dont témoigne la présence de représentants du Liban, du Sénégal, de la Côte d'Ivoire et de la Moldavie, la France et les pays du Maghreb ont intérêt à élargir les collaborations à d'autres pays, à diversifier leurs échanges d'expertise et valoriser les liens Sud-Sud.

## II | La conférence

**Rachid Aboutaieb**, chef du service d'urologie au CHU Ibn Rochd de Casablanca, présente les résultats d'une étude sur les facteurs du refus du don d'organes au Maroc conduite en 2020. Les 1 000 participants, hommes et femmes, sont urbains, péri-urbains et ruraux, majoritairement jeunes et peu instruits et n'ont pas, pour la plupart, fréquenté le système de santé.

Si la majorité d'entre eux connaissent l'existence d'une loi sur le don d'organes, la position favorable de la religion et l'efficacité thérapeutique de la greffe, ils ne savent pas toujours que la mort encéphalique est irréversible et ne débattent pas du don d'organes en famille.

Ils sont en majorité favorables au don d'organes après la mort, essentiellement par solidarité ou pour des raisons religieuses et culturelles. S'ils n'y sont pas favorables, c'est pour des raisons religieuses, par crainte que les organes soient prélevés avant la mort ou encore pour ne pas nuire aux morts. La majorité pense pouvoir avoir besoin un jour d'une greffe d'organes et ne s'opposerait pas au don d'organes d'un parent, mais seulement 1 % sont inscrits sur le registre du don d'organes.



Une grande majorité est insatisfaite du système de santé au Maroc et plus de la moitié pense qu'il existe du trafic d'organes au Maroc. En fin de compte, l'étude met en évidence les freins culturels au don d'organes, surtout liés à la représentation de la mort dans la religion islamique. La seconde catégorie de freins réside dans la méfiance vis-à-vis du système de santé (qualité de l'accueil, des soins) et des personnels qui pourraient prélever les organes avant le décès et être à l'origine du trafic d'organes.

Les pistes pour augmenter le don impliquent quatre types d'acteurs :

- **les leaders religieux** pour clarifier la position de la religion sur le don et éliminer les idées fausses sur le corps ;
- **l'autorité de santé** pour communiquer davantage avec la population sur les efforts déployés pour la transplantation d'organes et améliorer la qualité de l'accueil et l'hygiène dans les hôpitaux ;
- **les professionnels**, qui doivent s'engager dans des débats publics contradictoires avec des théologiens, des philosophes et autres pour que la population comprenne l'activité ;
- **les associations** de malades pour sensibiliser la population et plaider la cause de la greffe auprès des autorités.

## Échanges avec la salle

Un chef de service de néphrologie tunisien souligne la nécessité impérieuse d'améliorer le ramassage des accidentés de la voie publique et la gestion des patients en soins intensifs. Il y a une dissonance monstrueuse à demander à une famille foudroyée par le décès et qui a subi une série de dysfonctionnements si elle autorise le don d'organes. On s'expose à un refus certain.

Le directeur général de l'ANG insiste sur la synergie des actions pour augmenter le don. L'imam doit être présent pour atténuer la douleur de la famille et lui dire que le don est une bonne chose, mais la famille doit aussi être satisfaite des soins, de l'accueil, de la propreté, etc. et avoir le sentiment que tout a été fait pour sauver son proche.

Une cheffe de service des urgences tunisienne suggère une étude qualitative pour comprendre pourquoi la population continue à croire à un trafic d'organes au Maroc. En Tunisie, un feuilleton a porté un coup à l'activité de transplantation à partir du donneur cadavérique et il a fallu beaucoup communiquer pour en contrer les effets. Rachid Aboutaieb indique qu'au Maroc, les médias, en particulier électroniques, colportent des informations fausses ou des suppositions. Par exemple, si une personne a été tuée ou kidnappée, écrire « c'est peut-être pour un trafic d'organes » suffit pour que les lecteurs croient à un trafic.

Un réanimateur médical tunisien espère aussi une analyse multivariée approfondie qui fasse ressortir les facteurs prédictifs du refus. Il rappelle par ailleurs que la majorité des personnes favorables au don le refusent lorsqu'elles sont en situation de stress à la mort d'un proche. La coordination hospitalière a un rôle central pour réduire le plus possible ce taux de refus.

Une coordinatrice marocaine confirme qu'il est facile d'avoir l'accord de la famille si elle sent que la prise en charge a été bien faite dès le début. Dans le cas contraire, de l'agressivité s'exprime et le refus est quasi systématique. Sur le trafic d'organes, elle indique que des sondages montrent que c'est depuis deux ans le premier motif de refus, alors qu'auparavant, c'était la religion à 80 %. Les réseaux sociaux ont modifié l'opinion de la population.



Pr Maghraoui, Cheffe du service des urgences à l'hôpital La Rabta de Tunis



Pr Benganem Gharbi, Directeur de l'hôpital Ibn Rochd de Casablanca

Le directeur de l'Agence moldave de transplantation évoque l'expérimentation menée dans un hôpital de son pays qui a abouti à un taux d'acceptation du don de 80 % alors qu'il est resté à 20 % dans les autres hôpitaux. Dans cette expérimentation, une discussion avec le prêtre de l'église toute proche est proposée aux familles croyantes et avec le psychologue aux familles non croyantes. Des messages positifs comme « la vie doit gagner » sont aussi affichés dans les locaux pour inspirer les familles. L'échange est axé sur le positif.

Un directeur d'hôpital néphrologue regrette l'asymétrie de la communication sur le prélèvement, le poids des professionnels de santé étant bien faible par rapport aux réseaux sociaux. Il considère par ailleurs qu'il faut s'intéresser au don du vivant si l'on veut avancer sur le refus de don après le décès. Au Maroc, alors que 40 000 personnes en dialyse chronique ont besoin d'une greffe, il est en effet exceptionnel que quelqu'un se propose pour faire un don à un proche. Il y a là un problème culturel profond : si on ne porte déjà pas assistance à un parent, le chemin est long pour un citoyen inconnu.

Un directeur des activités médicales d'un CHU d'Alger insiste sur le manque de formation des professionnels du prélèvement et de la greffe pour gérer la relation avec les familles de manière éthique. Il évoque notamment le passe-droit, que tout le monde pratique, alors qu'il faudrait avoir un comportement éthique vis-à-vis des patients.

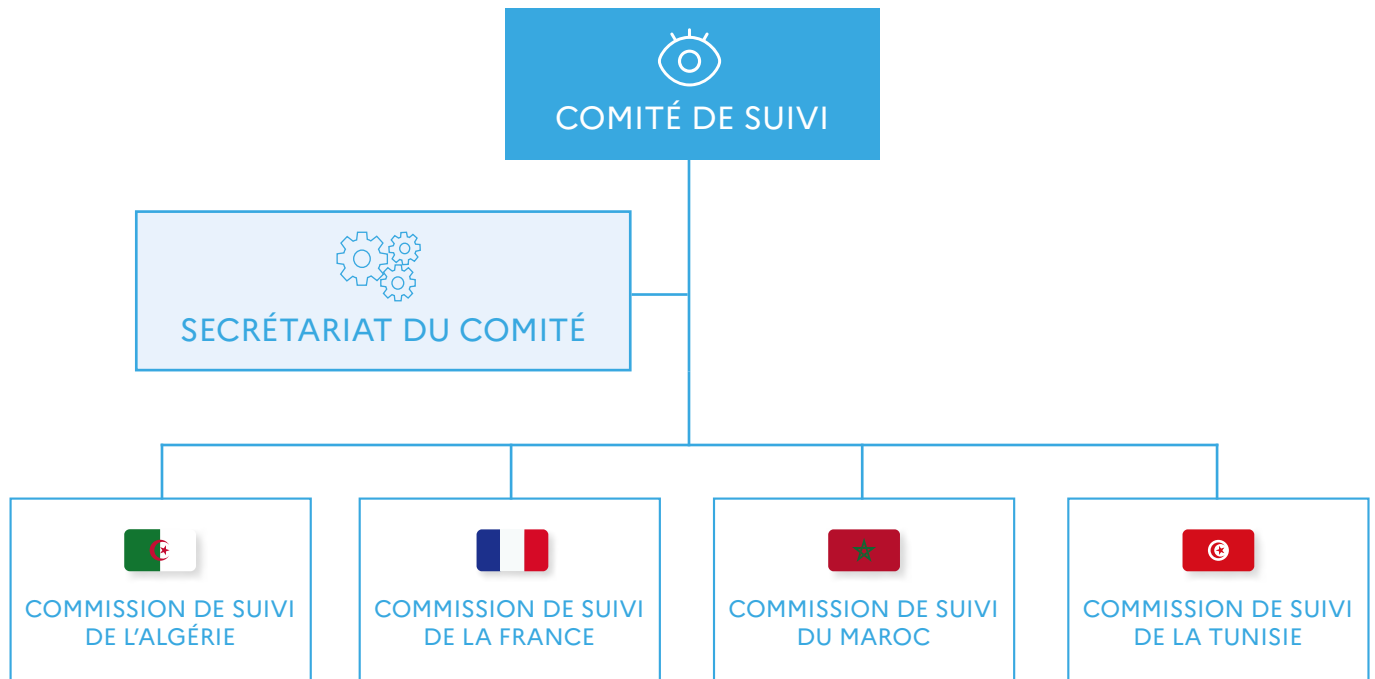
### III | Le comité de suivi



Après avoir présenté un tableau synthétique des taux de mise en œuvre des recommandations des précédents colloques dans les quatre pays, **Michel Tsimaratos** décrit l'organisation du comité de suivi des recommandations du colloque France-Maghreb. La gouvernance du comité s'articule autour de trois entités :

- Le comité de suivi lui-même, qui garantit la mise en place des recommandations et contribue au dialogue politique avec les autorités nationales compétentes. Il est composé des responsables de l'institution en charge de la régulation de l'activité dans chaque pays ;
- Le secrétariat du comité de suivi, qui prépare les réunions du comité de suivi, élabore les stratégies de mise en œuvre des recommandations, prévient, informe et sollicite le comité des difficultés rencontrées dans les pays. Il est composé deux personnes par pays, dont un membre de l'institution en charge de la régulation ;
- Les commissions nationales, qui s'assurent de la bonne mise en œuvre des recommandations dans leur pays et en rendent compte au secrétariat du comité.

Ce circuit de remontée et de partage d'information allie la performance et la pertinence pour tendre vers le meilleur service rendu aux patients dans les quatre pays tout en tenant compte des spécificités. Cette démarche innovante d'évaluation de la façon dont les recommandations seront mises en place présente l'intérêt d'une vision globale pour aider et accélérer la mise en œuvre des recommandations difficiles à faire avancer. Les leviers de conviction, notamment pour le monde politique, sont en effet plus puissants quand les recommandations émanent d'une démarche de consensus.



## IV | La clôture du colloque et la signature de la déclaration commune

92

**Emmanuelle Cortot-Boucher** voit dans les recommandations auxquelles ont abouti les travaux sur les quatre thèmes explorés la preuve de la convergence des visions sur des points essentiels :

- le caractère prioritaire de la transplantation dans le système de santé, compte tenu de son importance dans le traitement de pathologies qui engagent bien souvent le pronostic vital des patients ;
- l'encadrement de cette activité, compte tenu de sa complexité ;
- l'amélioration des pratiques grâce à la formation et la recherche et l'évaluation des résultats.

Considérer collectivement qu'elles engagent chaque pays est encore plus ambitieux. C'est tout l'objet du comité de suivi. La déclaration commune appelle à la vigilance et à l'exigence. C'est un moyen de partager les expériences et de se soutenir réciproquement sur la voie de l'amélioration et du perfectionnement.



**Abderrazak Bouzouita** met l'accent sur la collégialité des conclusions, qui permettra aux acteurs d'y adhérer. Il souligne une nouvelle fois la nécessité de changer de politique de communication pour atteindre les différents acteurs : professionnels de santé, politiques, bailleurs de fonds, population... Avec la création du comité de suivi, c'est maintenant à chaque pays de poursuivre le travail en appliquant les recommandations. À distance, suivre l'évolution dans les autres pays, en particulier au Maghreb, permettra d'avoir un regard extérieur et une évaluation continue. Il termine en évoquant « la santé universelle », pour le bien des patients et de l'humanité.

**Abdelilah Boutaleb** exprime sa satisfaction que la majorité des recommandations puissent se concrétiser au Maroc grâce à la refonte de son système de santé, qui s'articule autour de quatre grands axes :

- la valorisation de la ressource humaine ;
- la mise à niveau de l'offre de soins ;
- la gouvernance, avec la mise en place de groupements sanitaires de territoires autonomes financièrement et d'une Haute autorité de santé ;
- le déploiement d'un système d'information global, intégré et interopérable.



Il espère également que le champ des collaborations avec l'Agence de la biomédecine poursuivra son extension. Enfin, il invite toute l'assemblée à se retrouver au Maroc dans deux ans.

**Hocine Chaouche** se félicite des bons résultats de la greffe à partir de donneurs vivants apparentés en Algérie, dont il est possible d'augmenter le nombre. En revanche, le prélèvement sur donneurs en mort encéphalique est encore une citadelle imprenable. L'Algérie ne désespère pas d'arriver un jour à prélever des organes sur ces donneurs : là où il y a une volonté, il y a une voie. Il faudra de la patience et de l'humanité bien plus que de la science. Citant Alexis Carrel, « Chez l'homme, ce qui ne se mesure pas est plus important que ce qui se mesure. », il conclut sur l'importance de la dimension humaine pour avancer dans cette voie.

Après la signature solennelle de la déclaration commune (annexe n°11), **Michel Tsimaratos** passe symboliquement le relais au **Dr Boutaleb** pour l'organisation du prochain colloque.

## V | À l'issue du colloque

Le questionnaire d'évaluation du colloque a donné aux participants l'occasion d'exprimer, dans leur grande majorité, leur avis quant à son contenu et son organisation (annexe n°12). À l'exception d'une partie des participants marocains, les recommandations leur semblent applicables et réalisables dans leur pays. La mise en place du comité de suivi leur semble pertinente pour accompagner la mise en œuvre des recommandations dans leur pays, et son fonctionnement efficace.

Le questionnaire sollicitait également leurs suggestions de thèmes pour le prochain colloque. Elles sont nombreuses :

- Promotion et pérennisation du don et de la greffe (26 réponses) : Promotion du don d'organe ; Donneurs vivants / donneurs décédés : prise en charge, suivi, familles ; Culture du don.
- Formation et coordination hospitalière (14 réponses) : Éducation, recherche ; Financement : Évolution des pratiques.
- Rôle des instances publiques et suivi des recommandations (14 réponses) : Missions des agences nationales et de l'assurance maladie ; Application des recommandations et suivi ; Aspects légaux.
- Analyses des obstacles (8 réponses) : Retard de certains pays ; Gérer le refus des familles ; Absence de médecine préhospitalière.
- Démarche qualité et processus (5 réponses) : Éthique ; Sécurité sanitaire ; Évaluation.
- Greffe et pédiatrie (4 réponses)
- Coopération internationale (4 réponses) : Transplantation interpays, échanges d'organes.



Photo de groupes avec les délégations algérienne, ivoirienne, libanaise, marocaine, moldave, tunisienne, sénégalaise et française.



9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB  
SUR LA TRANSPLANTATION**

---

**20 ET 21 MAI 2022**  
Cité Internationale Universitaire de Paris

# Annexes

---

# Sommaire

p. 97

Annexe 1 : **Recommandations du GT 2 pour la LNA d'organes et de tissus de DDCD adaptées à la théorie du changement**

p. 98

Annexe 2 : **Programme de la 9<sup>e</sup> édition du colloque France-Maghreb**

p. 100

Annexe 3 : **Listes des membres des groupes de travail**

p. 104

Annexe 4 : **Questionnaires mis en ligne par les groupes de travail**

p. 131

Annexe 5 : **Liste des membres des sous-groupes de travail du GT2**

p. 132

Annexe 6 : **Indicateurs de résultats pour les recommandations du GT 1**

p. 146

Annexe 7 : **Informations à délivrer aux patients en attente d'une transplantation/greffe (exemple de la transplantation rénale)**

p. 152

Annexe 8 : **Parcours de soins pour les patients en attente d'une transplantation d'organe (exemple de la transplantation rénale, d'après la Haute autorité de Santé, France)**

p. 153

Annexe 9 : **Parcours de soins pour les patients en attente d'une greffe de tissu (exemple de la greffe de cellules souches hématopoïétiques – d'après le Centre national de greffe de moelle osseuse, Tunisie)**

p. 154

Annexe 10 : **Charte du colloque France-Maghreb**

p. 156

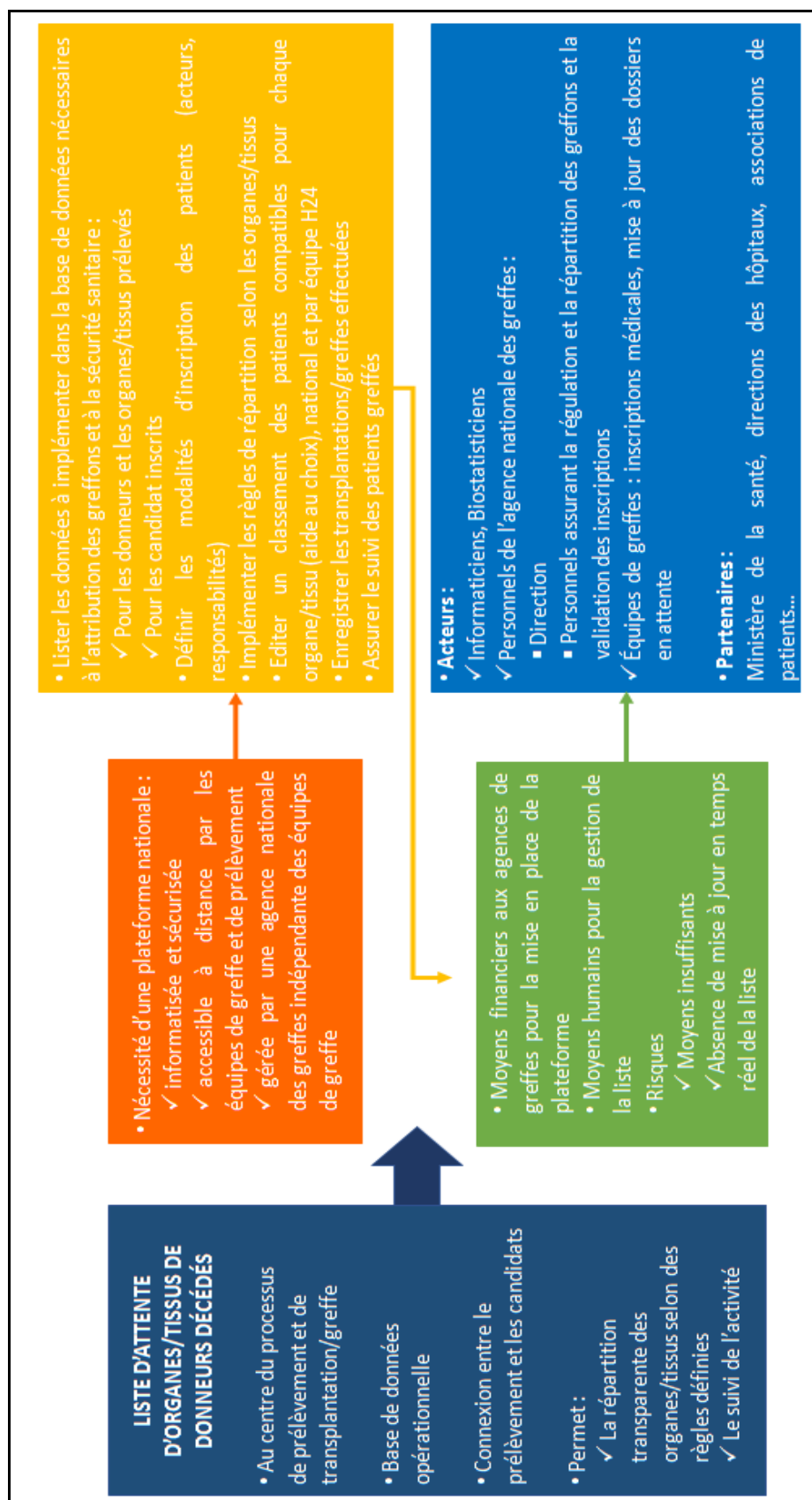
Annexe 11 : **Déclaration conjointe relative à la mise en place du comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb**

p. 167

Annexe 12 : **Résultats du questionnaire d'évaluation**



## Annexe 1 : Recommandations du GT 2 pour la LNA d'organes et de tissus de DDCD adaptées à la théorie du changement



## Annexe 2 : Programme de la 9<sup>e</sup> édition du colloque France-Maghreb

### Programme - Vendredi 20 mai

8h30 - 9h00	Accueil des participants
9h00 - 10h30	<p><b>Cérémonie d'ouverture, allocutions</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Allocution de Madame Emmanuelle CORTOT-BOUCHER, Directrice Générale de l'Agence de la biomédecine</li> <li>• Allocution de Madame Stéphanie SEYDOUX, Ambassadrice pour la Santé Mondiale</li> <li>• Allocution des chefs de délégation par pays</li> <li>• Allocution du Professeur Michel TSIMARATOS, Directeur Général Adjoint à la Politique Médicale et Scientifique de l'Agence de la biomédecine</li> </ul>
10h30 - 11h00	Pause café
11h00 - 12h00	<p><b>Session 1 : Synthèse générale du prélèvement et de la greffe au Maghreb et en France</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Présentation des travaux du <b>groupe de travail 1</b> : « Pistes d'amélioration pour le don : tous donneurs confondus ».</li> <li>• Présentation des travaux du <b>groupe de travail 2</b> : « Amélioration de l'inscription en liste d'attente pour tous les patients, notamment pédiatriques : tous organes confondus ».</li> <li>• Présentation des travaux du <b>groupe de travail 3</b> : « Modalités globales de mise en place et de soutien de l'activité de prélèvement et de greffe – Structures hospitalières : organisation et rôle de l'hôpital, des instances, de la direction et des tutelles ».</li> <li>• Présentation des travaux du <b>groupe de travail 4</b> : « Modalités globales de soutien de l'activité de prélèvement et de greffe – Financement en temps normal et en temps de crise : mesures complémentaires et mutualisation des moyens humains et matériels, financement ».</li> </ul> <p><i>Questions / réponses</i></p>
12h00 - 13h00	<p><b>Session 2 : Conférence sur le profil épidémiologique et les facteurs prédictifs du refus du don d'organe au Maroc</b></p> <p>Monsieur le Professeur Rachid ABOUTAIEB, Chef de service d'urologie au CHU Ibn Rochd</p>
13h00 - 14h30	Pause déjeuner
14h30 - 16h00	<b>Session 3 : Travaux des groupes</b>
16h00 - 16h30	Pause café
16h30 - 18h00	<b>Session 4 : Travaux des groupes</b>
20h30	Soirée de gala - dîner

## Programme - Samedi 21 mai

8h30 - 9h00

Accueil des participants

9h00 - 10h00

### Session 5 : Restitution des travaux de groupes

- Restitution des travaux du **groupe de travail 1** et questions/réponses
- Restitution des travaux du **groupe de travail 2** et questions/réponses

10h00 - 10h30

Pause café

10h30 - 11h30

### Session 6 : Restitution des travaux de groupes

- Restitution des travaux du **groupe de travail 3** et questions/réponses
- Restitution des travaux du **groupe de travail 4** et questions/réponses

11h30 - 12h30

### Cérémonie de clôture du colloque

- Allocution des **chefs de délégation** par pays
- Allocution du Professeur **Michel TSIMARATOS**, Directeur Général Adjoint à la Politique Médicale et Scientifique de l'Agence de la biomédecine
- Allocution de Madame **Emmanuelle CORTOT-BOUCHER**, Directrice Générale de l'Agence de la biomédecine
- Signature de la déclaration conjointe de mise en place du Comité de suivi des recommandations des CFM par la **Directrice Générale de l'Agence de la biomédecine** et les **chefs de délégation** par pays

## Annexe 3 : Listes des membres des groupes de travail

### GT 1 : Pistes d'amélioration pour le don : tous donneurs confondus

Pays	Titre	NOM	Prénom	Profession	Établissement
<b>Algérie</b>	Monsieur le Docteur	CHATER	Fahed	Chef de service de réanimation médicale	EHS TOT de Blida
<b>Algérie</b>	Madame la Professeure	MISSOUM	Soumia	Maitre de conférences A en néphrologie	CHU de Batna
<b>Algérie</b>	Monsieur le Professeur	OUARHLENTE	Houssam-eddine	Maitre de conférences A en chirurgie urologique	CHU de Batna
<b>France</b>	Monsieur le Docteur	DURIN	Laurent	Médecin au Service régional Nord-Est	ABM
<b>France</b>	Madame	GENTY	Carole	Présidente	Association française des coordonnateurs Hospitaliers
<b>France</b>	Monsieur le Docteur	VENHARD	Jean-Christophe	Président	Société française de médecine de prélèvement d'organes et de tissus
<b>Maroc</b>	Monsieur le Professeur	BARROU	Lahoucine	Anesthésiste-réanimateur	CHU Ibn Rochd Casablanca
<b>Maroc</b>	Monsieur le Professeur	HOUSNI	Brahim	Anesthésiste-réanimateur	CHU Mohammed VI Oujda
<b>Tunisie</b>	Monsieur le Professeur	BEN ALI	Mechaal	Chef de service d'anesthésie-réanimation	Hôpital Tahar Maamouri de Nabeul
<b>Tunisie</b>	Madame la Professeure	BEN FATMA	Lilia	Néphrologue	Hôpital Habib Bourguiba de Sfax
<b>Tunisie</b>	Monsieur le Docteur	HADJ SLIMEN	Mourad	Chef de service d'urologie	Hôpital La Rabta de Tunis
<b>Tunisie</b>	Monsieur	TEMMI	Hechmi	Infirmier coordinateur	CNPTO

## GT 2 : Amélioration de l'accès à la liste d'attente, tous organes confondus

<b>Pays</b>	<b>Titre</b>	<b>NOM</b>	<b>Prénom</b>	<b>Profession</b>	<b>Établissement</b>
<b>Algérie</b>	Monsieur le Professeur	MEÇABIH	Fateh	Maitre de conférences B en Immunologie	Institut Pasteur d'Alger
<b>Algérie</b>	Monsieur le Professeur	NEBAB	Abed El Kader	Chef de service d'épidémiologie	CHU Bab El Oued
<b>Algérie</b>	Madame la Docteure	SOUALMIA	Amel	Hépatologue, experte à l'ANG	ANG
<b>France</b>	Monsieur le Docteur	JACQUELINET	Christian	Responsable du ppôle REIN	ABM
<b>France</b>	Madame la Docteure	MACHER	Marie-Alice	Néphrologue	ABM
<b>Maroc</b>	Madame la Professeure	LAOUAD	Inass	Néphrologue	CHU Mohammed VI Marrakech
<b>Maroc</b>	Monsieur le Professeur	YOUNOUS	Saïd	Anesthésiste-réanimateur	CHU Mohammed VI Marrakech
<b>Tunisie</b>	Monsieur le Professeur	BACHA	Mohamed Mongi	Néphrologue	Hôpital Charles Nicolle -Tunis
<b>Tunisie</b>	Monsieur le Professeur	BAYAR	Rached	Chirurgien viscéral adulte	Hôpital Mongi Slim de La Marsa
<b>Tunisie</b>	Madame la Professeure	SFAR	Imen	Chef de service d'immunologie	Hôpital Charles Nicolle de Tunis
<b>Tunisie</b>	Monsieur le Professeur	ZIADI	Jalel	Chirurgie cardiovasculaire	Hôpital La Rabta de Tunis

**GT 3 : Modalités globales de mise en place et de soutien de l'activité de prélèvement et de greffe –  
Structures hospitalières : organisation et rôle de l'hôpital, des instances, de la direction  
et des tutelles**

<b>Pays</b>	<b>Titre</b>	<b>NOM</b>	<b>Prénom</b>	<b>Profession</b>	<b>Établissement</b>
<b>Algérie</b>	Monsieur le Professeur	AIT MESSAOUDENE	Seddik	Vice doyen	Faculté de Médecine d'Alger
<b>Algérie</b>	Monsieur le Professeur	BOUZID	Chafik	Maitre de conférences A en chirurgie hépatobiliaire	EHS-CPMC
<b>Algérie</b>	Monsieur le Professeur	TEHIR	Mohamed Cherif	Chef d'unité de transplantation/Service de néphrologie	CHU Annaba
<b>France</b>	Madame	BESEGAI	Émilie	Représentante de la direction juridique	ABM
<b>France</b>	Monsieur le Docteur	DANJOU	Fabrice		Agence Régionale de Santé PACA
<b>France</b>	Monsieur le Docteur	DUBE	Laurent	Directeur adjoint - DPGOT	ABM
<b>France</b>	Monsieur	LE BORGNE	Gildas	Directeur de cabinet	CHU de Rennes
<b>France</b>	Monsieur le Professeur	PEREL	Yves		
<b>Maroc</b>	Monsieur le Professeur	DOGHMI	Kamal	Hématologue	Hôpital militaire d'instruction Mohamed V de Rabat
<b>Maroc</b>	Monsieur le Professeur	ELKABBAJ	Driss	Chef du service de néphrologie-dialyse et transplantation Rénale	Hôpital militaire d'instruction Mohamed V de Rabat
<b>Maroc</b>	Monsieur le Professeur	HARIF	M'hamed	Hématologue/ Directeur CHU de Tanger	CHU de Tanger
<b>Maroc</b>	Monsieur le Professeur	SAMKAOUI	Mohamed Abdenasser	Anesthésiste-réanimateur	CHU Mohammed VI Marrakech
<b>Tunisie</b>	Madame	CHALLOUF	Olfa	Direction générale des structures sanitaires publiques	Ministère de la santé
<b>Tunisie</b>	Madame	SADRAOUI	Souad	Directrice Générale	Hôpital Charles Nicolle de Tunis
<b>Tunisie</b>	Monsieur le Professeur	SKHIRI	Habib	Chef de service de néphrologie	Hôpital Fattouma Bourguiba Monastir

**GT 4 : Modalités globales de soutien de l'activité de prélèvement et de greffe - Financement en temps normal et en temps de crise : mesures complémentaires de mutualisation des moyens humains et matériels**

<b>Pays</b>	<b>Titre</b>	<b>NOM</b>	<b>Prénom</b>	<b>Profession</b>	<b>Établissement</b>
<b>Algérie</b>	Monsieur	BOURAHLA	Mohamed	Directeur de la santé et de la population de la wilaya de Tipaza	Tipaza
<b>Algérie</b>	Madame la Docteure	GAZIT	Amel	Coordinatrice de greffes rénales, service de néphrologie	CHU de Bab El Oued
<b>Algérie</b>	Monsieur le Professeur	SAAOUI	Abdelkrim	Chef département de formation continue et de coopération	ANG
<b>Algérie</b>	Madame	ZOUBIRI	Sabah	Directrice des finances et des moyens	Ministère de la santé
<b>France</b>	Monsieur le Professeur	BASTIEN	Olivier		
<b>France</b>	Madame la Docteure	LOGEROT	Hélène	Responsable du Pôle Organisation et Financement des Activités de Soins	ABM
<b>Maroc</b>	Monsieur le Professeur	HRORA	Abdelmalek	Chirurgie/Directeur	CHU Ibn Sina, Rabat
<b>Maroc</b>	Monsieur le Professeur	SQALLI HOUSSAINI	Tarik	Néphrologue	CHU HASSAN II, Fès
<b>Tunisie</b>	Monsieur le Docteur	GUISSI	Riadh	Médecin inspecteur CNAM	CNAM, Tunis
<b>Tunisie</b>	Madame	HASSINE	Rim	Direction Financière	Ministère de la santé
<b>Tunisie</b>	Madame	LADJIMI	Raoudha	Administratrice à la Direction générale des structures sanitaires publiques	Ministère de la santé

## Annexe 4 : Questionnaires mis en ligne par les groupes de travail

### GT 1 : Pistes d'amélioration pour le don : tous donneurs confondus

Sélectionnez votre pays :

- Algérie
- France
- Maroc
- Tunisie

Établissements de santé :

Profession :

- Direction
- Responsable médical équipe de prélèvement
- Responsable médical équipe de greffe
- Infirmier
- Membre de l'agence de greffe
- Membre paramédical de l'équipe de greffe

1) Évaluation des freins logistiques : Quel élément est apparu comme le plus bloquant à la poursuite de l'activité de prélèvements et de greffes d'organes et de tissus au cours de la crise sanitaire ? Classez par ordre d'importance les éléments identifiés comme bloquants à la poursuite de l'activité de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus au cours de la crise sanitaire :

- Nécessité de prise en charge de tous patients au sein de l'ES
- Absence de lits disponibles pour la prise en charge des donneurs
- Absence de lits disponibles pour la prise en charge des greffés
- Réorientation des blocs opératoires, cessation ou diminution de l'activité chirurgicale
- Pénurie de matériel

Quelle problématique aurait pu être solutionnée en priorité pour permettre un maintien à minima de l'activité de prélèvement ?

2) Évaluation des freins liés au personnel soignant : Quel élément est apparu comme le plus bloquant à la poursuite de l'activité de prélèvements et de greffes d'organes et de tissus au cours de la crise sanitaire ?

Classez par ordre d'importance les éléments identifiés comme bloquants à la poursuite de l'activité de prélèvements et de greffes d'organes et de tissus au cours de la crise sanitaire

- Réquisition/réaffectation du personnel soignant
- Épuisement professionnel
- Départ du personnel soignant, diminution des effectifs
- Arrêts maladie liés à la Covid
- Diminution de la culture du don au sein de l'ES (fuite de donneurs)

Quelle problématique aurait dû être solutionnée en priorité pour permettre un maintien à minima de l'activité de prélèvement ?



3) Autres Freins : Quel élément est apparu comme le plus bloquant à la poursuite de l'activité de prélèvements et de greffes d'organes et de tissus au cours de la crise sanitaire ?

Classez par ordre d'importance ces autres éléments identifiés également comme bloquants

- Activité de prélèvement d'organes et de tissus considérée comme non prioritaire
- Activité de greffe d'organes et de tissus considérée comme non prioritaire
- Modification des filières habituelles de prise en charge
- Difficultés liées aux déplacements des patients (confinements, interdictions)
- Crainte des patients liée aux risques de contamination par la Covid au receveur ou au DV

Quelle problématique aurait dû être solutionnée en priorité pour permettre un maintien à minima de l'activité de prélèvement ?

4) Y a-t-il d'autres freins à l'activité auxquels vous avez été confrontés ? (deux maximum)

Au décours de la crise, quelle est la piste de reprise qui vous semble la plus adaptée ?

- À propos de l'activité DV ?
  - Développement
  - Maintien
  - Mise en œuvre
- À propos de l'activité état de mort encéphalique ?
  - Développement
  - Maintien
  - Mise en œuvre
- À propos de l'activité donneur décédé après arrêt circulatoire ?
  - Développement
  - Maintien
  - Mise en œuvre
- À propos du prélèvement pédiatrique ?
  - Développement
  - Maintien
  - Mise en œuvre
- À propos du prélèvement Donneurs à critères élargis ?
  - Développement
  - Maintien
  - Mise en œuvre
- À propos de l'activité de prélèvement de tissus ?
  - Développement
  - Maintien
  - Mise en œuvre

Quel est le principal à la reprise ?

- Problème logistique (suroccupation de lits critiques)
- Problèmes de ressources humaines (burn-out, arrêt, départ...)
- Problèmes autres

Si autres : à détailler

**IV- INSCRIPTION SUR LISTE D'ATTENTE D'UN CŒUR**  
(en cas d'existence d'une liste d'attente)

Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- L'inscription est-elle faite à distance à travers une application informatisée ? ou plutôt par envoi de courrier ou de mail ?			..... .....
2- L'inscription est-elle faite par le cardiologue traitant ? le "heart failure team" ?			..... .....
3- Quelles informations (médicales, administratives...) sont nécessaires à fournir pour l'inscription ?			..... ..... .....
4- Recevez-vous un retour d'information après l'inscription de vos patients ?			
5- L'inscription est-elle régulièrement réévaluée ?			Si oui, à quelle rythmicité ? .....
6- Quelle proportion approximative de patients éligibles d'une inscription sur la liste d'attente en bénéficie ?			Proportion : ..... %
7- Une inscription sur liste d'attente est-elle systématiquement proposée même pour les patients disposant d'un LVAD ?			
8- Fournissez-vous systématiquement à vos patients un document d'information sur le parcours pour inscription sur liste d'attente d'un cœur ?			
9- Disposez-vous de critères d'inscription prioritaire/en urgence ? si oui, quels sont ces critères ?			Critères : ..... ..... .....
10- Pouvez-vous inscrire vos patients dans des listes d'attente d'autres pays ? si oui, lesquels ?			Pays : ..... .....
11- Autres précisions	..... .....		

**V- ATTRIBUTION DU CŒUR**

Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- La gestion de l'attribution du cœur est-elle faite par un organisme/structure indépendant(e) des équipes de greffe ? si oui, lequel (laquelle) ?			Organisme/structure : ..... .....
2- L'aide au choix dans l'attribution du cœur est-elle faite d'une façon informatisée ou non ?			..... .....
3- Quels sont les paramètres pris en compte (pour le calcul d'un score ou autre) dans l'attribution du cœur ?			..... .....
4- Disposez-vous de critères d'attribution prioritaire/en urgence ? si oui, quels sont ces critères ?			Critères : ..... .....
5- Les critères/score d'attribution sont-ils régulièrement révisés ? si oui, à quelle rythmicité ?			Rythmicité : .....
6- Autres précisions	..... .....		

VI- SPÉCIFICITÉS PÉDIATRIQUES DE LA TC			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- Existe-t-il une définition nationale de l'âge d'un sujet pédiatrique (candidat et donneur décédé) pour l'attribution des greffons cardiaques ?			Si oui, laquelle : ..... ans
2- Combien y a-t-il d'équipes de cardiologie pédiatrique ?			.....
3- Existe-t-il des équipes dédiées à la TC pédiatrique ?			
4- Combien de candidats pédiatriques (selon la définition nationale retenue ou < 15 ans par défaut) sont-ils inscrits sur la liste d'attente d'un cœur ?			.....
5- Combien de patients pédiatriques (selon la définition nationale retenue ou < 15 ans par défaut) ont pu bénéficier d'une TC à partir de la liste d'attente d'un cœur :			5.1- : ..... 5.2- : .....
5.1- Depuis sa création ?			
5.2- Au cours de l'année 2021 ?			
6- Existe-t-il une attribution prioritaire des cœurs des donneurs décédés pédiatriques à des receveurs pédiatriques ?			
7- Autres précisions	..... .....		

**NB : Joindre à ce questionnaire (s'ils existent) :**

- 1- Le document d'information sur la TC fourni aux patients.
- 2- Le document d'information sur le parcours de réalisation d'un bilan pré-TC fourni aux patients.
- 3- Le formulaire d'inscription sur liste d'attente d'un cœur.
- 4- Le formulaire de retour d'information après inscription sur liste d'attente d'un cœur.
- 5- Le formulaire de mise à jour de l'inscription sur liste d'attente d'un cœur.
- 6- Le document d'information sur le parcours pour inscription sur liste d'attente d'un cœur.
- 7- Le score d'attribution des cœurs.
- 8- Le document d'information sur les critères d'attribution d'un cœur.

## État des lieux : Questionnaire « Cornée »

I- INFORMATION ET ORIENTATION POUR GREFFE DE CORNÉE (GC) ET/OU DE MEMBRANE AMNIOTIQUE (GMA)				
Questions		Réponses		
		Oui	Non	Complément de réponse
1- Réalisez-vous la GC dans votre pays ?				
2- Disposez-vous d'autres alternatives, en l'occurrence la GMA, pour pallier à la pénurie de cornées ou au retard d'attribution de cornée ?				Si oui, lesquelles ? .....
3- Pour pallier à la pénurie de cornées dans votre pays, procédez-vous à une importation de cornées d'autres pays ?				Si oui, lesquels ? .....
4- Une consultation pré-GC est-elle systématiquement réalisée ?				
Si une consultation pré-GC existe :	5- Est-elle réalisée aussi bien dans le secteur public que privé ?			Si non, préciser : .....
	6- Quelles personnes y participent ?			.....
	7- Des informations sur la GC y sont-elles systématiquement données en cas d'indication ?			
	8- Un document d'information sur la GC est-il systématiquement fourni au malade ?			
	9- Des informations sur le délai moyen d'attente (entre l'inscription et l'attribution) et le nombre de malades inscrits sur la liste d'attente sont-elles systématiquement données ?			
	10- Des informations concernant les facteurs influençant le délai d'attente pour une GC sont-elles systématiquement données ?			
11- Des informations quant à la nécessité de se référer à un service greffeur spécialisé sont-ils systématiquement expliquées au malade en l'absence de contre-indication ?				
12- En l'absence d'une orientation systématique à un centre de GC, quelle proportion approximative de patients éligibles à cette greffe est orientée vers un centre spécialisé ?				Proportion : ..... %
13- Des informations sur la possibilité d'inscription sur une liste d'attente de GC sont-elles systématiquement données ?				
14- Autres précisions	.....			.....

II- LISTE D'ATTENTE DE GC				
Questions		Réponses		
		Oui	Non	Complément de réponse
1- Disposez-vous d'une liste d'attente de GC ?				
En cas de liste d'attente de GC :	2- Celle-ci est-elle nationale ? régionale ? locale ?			.....
	3- Celle-ci est-elle gérée par un organisme dédié ?			Si oui, lequel ? .....
	4- Celle-ci est-elle gérée par une unité/équipe dédiée ?			Si oui, précisez sa composition ? .....
	5- Celle-ci est-elle gérée dans une base (plateforme) informatisée ou dans un simple fichier (Excel ou autre) ?			..... .....
	6- Celle-ci est-elle mise à jour d'une façon régulière ?			Si oui, à quelle rythmicité ? .....
	7- Si la réponse est oui pour la question n°6, y a-t-il un retour d'information de la mise à jour aux différentes équipes ?			
	8- Autres précisions	..... .....		

III- INSCRIPTION SUR LISTE D'ATTENTE DE GC (en cas d'existence d'une liste d'attente)				
Questions		Réponses		
		Oui	Non	Complément de réponse
1- Disposez-vous d'un formulaire de demande pour inscription sur liste d'attente de GC ?				
2- Par qui l'inscription est-elle faite ?				.....
3- La demande d'inscription est-elle faite à distance à travers une application informatisée ? ou par envoi de courrier ou mail ?				..... .....
4- Le retour de réponse concernant la réception de la demande d'inscription est-il reçu systématiquement ?				
5- Si la réponse est oui pour la question n°4, le retour de réponse est-il fait à distance à travers une application informatisée ? ou par envoi de courrier ou mail ?				..... .....
6- Avez-vous un formulaire de retour d'information après l'inscription de vos patients ?				
7- L'inscription est-elle régulièrement réévaluée ?				Si oui, à quelle rythmicité ? .....
8- Si la réponse est oui pour la question n°7, cette réévaluation est-elle réalisée à distance à travers une application informatisée ? ou par envoi de courrier ou de mail ?				..... ..... .....
9- Quelle proportion approximative de patients éligibles d'une inscription sur la liste d'attente en bénéficie ?				Proportion :..... %
10- Disposez-vous de critères d'inscription prioritaire/en urgence ? si oui, quels sont ces critères ?				Critères :..... .....
11- Pouvez-vous inscrire vos patients dans des listes d'attente d'autres pays ? si oui, lesquels ?				Pays :..... .....
12- Autres précisions	..... .....			

IV- ATTRIBUTION DES CORNÉES			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- La gestion de l'attribution des cornées est-elle faite par un organisme/structure indépendant(e) des équipes de greffe ? si oui, lequel (laquelle) ?			Organisme/structure :..... ..... .....
2- Le classement des malades par ordre de priorité pour l'attribution des cornées est-elle faite d'une façon informatisée ou non ?			..... .....
3- Quels sont les paramètres pris en compte (pour le calcul d'un score ou autre) pour l'attribution des cornées ?			..... .....
4- Disposez-vous de critères d'attribution prioritaire/en urgence ? si oui, quels sont ces critères ?			Critères :..... .....
5- Par quelle instance/comité les paramètres pris en compte dans l'attribution des cornées sont-ils validés ?			..... .....
6- Les critères/score d'attribution sont-ils régulièrement révisés ? si oui, à quelle rythmicité ?			Rythmicité : .....
7- Fournissez-vous systématiquement à vos patients un document d'information sur les critères d'attribution des cornées ?			
8- Autres précisions	..... .....		

V- SORTIE DE LA LISTE D'ATTENTE			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- La mise à jour concernant la sortie des malades de la liste d'attente est-elle faite d'une façon informatisée ou non ?			Si non, préciser la méthode de la mise à jour : ..... .....
2- Quel est le délai post-kératoplastie définissant la sortie du malade de la liste d'attente ?			..... .....
3- Quelles sont les autres causes prises en compte pour indiquer la sortie du malade de la liste d'attente ?			..... .....
4- Disposez-vous de formulaire de justification de la sortie des malades de la liste d'attente ?			
5- Autres précisions	..... .....		

VI- PARTICULARITÉS PÉDIATRIQUES DE LA GC			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- Existe-t-il une définition nationale de l'âge pédiatrique d'un candidat à une GC ?			Si oui, précisez l'âge :..... .....
2- Existe-t-il une attribution prioritaire des cornées à des receveurs pédiatriques ?			
3- Combien de centres de GC peuvent-ils prendre en charge des patients pédiatriques ?			..... .....
4- Combien de patients pédiatriques (selon la définition nationale ou < 15 ans par défaut) ont pu bénéficier d'une GC : 4.1- Au cours de l'année 2021 ? 4.2- Depuis sa création ?			4.1- Au cours de l'année 2021 ? ..... 4.2- Depuis sa création ? .....
5- Autres précisions	..... .....		

VII- OBSTACLES ET LIMITES À L'ACTIVITÉ DE GC EN TEMPS NORMAL ET EN TEMPS DE CRISE			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- Quels sont les obstacles qui limitent l'activité de GC sous vos cieux ?			..... .....
2- La pandémie de COVID-19 a-t-elle impacté l'activité de GC ?			Si oui, précisez le nombre de GC réalisées en : 2019 (avant la pandémie) : ..... 2020 (durant la pandémie) : ..... 2021 (durant la pandémie) : .....
3- Quelles sont les mesures/conditions entreprises/exigées dans le cadre de l'activité de GC en temps de pandémie ?			En termes de vaccination anti-SARS-CoV-2 : ..... En termes de réalisation systématique de PCR SARS-CoV-2 : .....
4- Autres précisions	..... .....		

**NB : Joindre à ce questionnaire (s'ils existent) :**

- 1- Le document d'information sur la GC fourni aux patients.
- 2- Le formulaire de demande pour inscription sur liste d'attente de GC.
- 3- Le formulaire de retour d'information après inscription sur liste d'attente pour GC.
- 4- Le formulaire de mise à jour de l'inscription sur liste d'attente de GC.
- 5- Le score d'attribution des cornées.
- 6- Le document d'information sur les critères d'attribution des cornées.
- 7- Le formulaire justifiant la sortie du malade de la liste d'attente.

### État des lieux : Questionnaire cellules Souches hématopoïétiques (CSH) »

I- INFORMATION ET ORIENTATION POUR GREFFE DE CSH (GCSH)			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- Une enquête intra-familiale est-elle systématiquement réalisée en pré-GCSH afin d'identifier les donneurs potentiels ?			
2- Si cette enquête/consultation existe, est-elle réalisée aussi bien dans le secteur public que privé ?			Si non, préciser : .....
3- Quelles personnes y participent ?			..... .....
4- Expliquez-vous systématiquement au malade/famille la nécessité de réalisation d'un bilan pré-greffe afin d'identifier les donneurs potentiels ?			
5- Un document du bilan pré-GCSH intra-familiale est-il systématiquement fourni au malade ?			
6- Expliquez-vous systématiquement au malade/famille que l'identification d'un donneur potentiel offre la possibilité d'une demande pour GCSH intra-familiale ?			
7- Des informations sur la GCSH intra-familiale y sont-elles systématiquement données en cas d'indication ?			
8- Un document d'information sur la GCSH est-il systématiquement fourni au malade ou à sa famille ?			
9- Des informations quant à la nécessité de se référer à un service greffeur spécialisé sont-elles systématiquement expliquées au malade ou à sa famille ?			
10- En présence de donneur intra-familial géno- ou haplo-identique, des informations sur le délai moyen d'attente (entre l'inscription et l'attribution) sont-elles systématiquement données ?			
11- Des informations concernant les facteurs influençant le délai d'attente pour une GCSH intra-familiale sont-elles systématiquement données ?			
12- En l'absence de donneur intra-familial géno- ou haplo-identique, le malade a-t-il la possibilité de s'inscrire sur une autre liste d'attente ?			Si oui, laquelle ? ..... ..... .....
13- Autres précisions	..... .....		



II- LISTE D'ATTENTE DE GCSH				
Questions		Réponses		
		Oui	Non	Complément de réponse
1- Disposez-vous d'une liste d'attente de GCSH ?				
En cas de	2- Celle-ci est-elle nationale ? régionale ? locale ? autre (si autre, précisez) ?			..... .....
	3- Celle-ci est-elle gérée par un organisme/structure dédié(e) ?			Si oui, lequel/laquelle ? .....
	4- Celle-ci est-elle gérée par une unité/équipe dédiée ?			Si oui, préciser sa composition ? .....
	5- Celle-ci est-elle gérée dans une base (plateforme) informatisée ou dans un simple fichier (Excel ou autre) ?			..... ..... .....
	6- Disposez-vous d'un formulaire de demande pour GCSH intra-familiale ?			
	7- Si oui pour la question n°6, par qui la demande est-elle faite ?			..... .....
	8- La demande est-elle envoyée à distance à travers une application informatisée ? ou plutôt par envoi de courrier ou de mail ?			..... ..... .....
	9- Le retour de réponse concernant la réception de la demande est-il reçu systématiquement ?			
	10- Si oui pour la question n°9, le retour de réponse est-il fait à distance à travers une application informatisée ? ou plutôt par envoi de courrier ou de mail ?			..... ..... .....
	11- Avez-vous un formulaire de retour d'information après demande de GCSH pour vos patients ?			
	12- Autres précisions	..... .....		

<b>III- GESTION DES DEMANDES ET PLANIFICATION DES GCSH (en cas de présence d'un donneur potentiel intra-familial)</b>			
<b>Questions</b>	<b>Réponses</b>		
	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Complément de réponse</b>
<b>1-</b> La gestion des demandes/planification des GCSH est-elle faite par un organisme/structure indépendant(e) des équipes de greffe ? si oui, lequel (laquelle) ?			Organisme/structure :..... ..... .....
<b>2-</b> Le classement des malades par ordre de priorité pour programmation de GCSH est-elle faite d'une façon informatisée ?			
<b>3-</b> Quels sont les paramètres/critères/facteurs pris en compte pour la programmation de GCSH ?			..... .....
<b>4-</b> Disposez-vous de critères de programmation prioritaire/en urgence de GCSH ? si oui, quels sont ces critères ?			Critères : ..... ..... .....
<b>5-</b> Par quelle instance/comité les paramètres pris en compte dans la programmation des GCSH sont-ils validés ?			..... ..... .....
<b>6-</b> Les critères de programmation sont-ils régulièrement révisés ? si oui, à quelle rythmicité ?			Rythmicité :.....
<b>7-</b> Une fois la GCSH est programmée, réalisez-vous systématiquement une consultation pré-greffe ?			
<b>8-</b> Si la réponse est oui à la question n°7, expliquez-vous au malade les différentes autres étapes de préparation à la GCSH ?			

IV- INSCRIPTION SUR LISTE D'ATTENTE POUR GCSH			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- Disposez-vous d'un formulaire de demande pour inscription sur liste d'attente de GCSH ?			
2- Par qui l'inscription est-elle faite ?			..... .....
3- La demande d'inscription est-elle faite à distance à travers une application informatisée ? ou plutôt par envoi de courrier ou de mail ?			..... ..... .....
4- Le retour de réponse concernant la réception de la demande d'inscription est-il reçu systématiquement ?			
5- Si oui (pour la question n°4), le retour de réponse est-il fait à distance à travers une application informatisée ? ou plutôt par envoi de courrier ou de mail ?			..... ..... .....
6- Avez-vous un formulaire de retour d'information après l'inscription de vos patients ?			
7- L'inscription est-elle régulièrement réévaluée ?			Si oui, à quelle rythmicité ? .....
8- Si oui (pour la question n°7), cette réévaluation est-elle réalisée à distance à travers une application informatisée ? ou par envoi de courrier ou de mail ?			..... ..... .....
9- Quelle proportion approximative de patients éligibles d'une inscription sur la liste d'attente en bénéficie ?			Proportion : ..... %
10- Disposez-vous de critères d'inscription prioritaire/en urgence ? si oui, quels sont ces critères ?			Critères : ..... .....
11- Autres précisions	..... .....		

V- ATTRIBUTION DES CSH			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- La gestion de l'attribution des CSH est-elle faite par un organisme/structure indépendant(e) ? Si oui, lequel (laquelle) ?			Organisme/structure : ..... .....
2- Le classement des malades par ordre de priorité pour l'attribution des CSH est-elle faite d'une façon informatisée ou non ?			..... .....
3- Quels sont les paramètres pris en compte (pour le calcul d'un score ou autre) pour l'attribution des CSH ?			..... .....
4- Disposez-vous de critères d'attribution prioritaire/en urgence ? si oui, quels sont ces critères ?			Critères : ..... .....
5- Par quelle instance/comité les paramètres pris en compte dans l'attribution des CSH sont-ils validés ?			..... .....
6- Les critères/score d'attribution sont-ils régulièrement révisés ? si oui, à quelle rythmicité ?			Rythmicité : ..... .....
7- Fournissez-vous systématiquement à vos patients un document d'information sur les critères d'attribution ?			
8- Autres précisions	..... .....		

VI- SORTIE DE LA LISTE D'ATTENTE			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- La mise à jour de la sortie des malades de la liste d'attente est-elle faite d'une façon informatisée ?			Si non, précisez la méthode de la mise à jour : .....
2- Quels sont les autres causes prises en compte pour indiquer la sortie du malade ?			.....
3- Disposez-vous de formulaire de justification de la sortie des malades de la liste d'attente ?			
4- Autres précisions	.....		

VII- SPÉCIFICITÉS PÉDIATRIQUES DE L'ATTRIBUTION DE CSH			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- Existe-t-il une définition nationale de l'âge d'un sujet pédiatrique candidat à l'attribution de CSH ?			Si oui, précisez l'âge : .....
2- Existe-t-il une attribution prioritaire de CSH à des receveurs pédiatriques ?			
3- Combien de centres de GCSH peuvent-ils prendre en charge des patients pédiatriques ?			.....
4- Combien de patients pédiatriques (selon la définition nationale ou <15 ans par défaut) ont pu bénéficier d'une GCSH ?			4.1- Depuis le début de cette activité/création du centre ? ..... 4.2- Au cours de l'année 2021 ? .....
5- Autres précisions	.....		

VIII- OBSTACLES ET LIMITES À L'ACTIVITÉ DE GCSH EN TEMPS NORMAL ET EN TEMPS DE CRISE			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- Quels sont les obstacles qui limitent l'activité de GCSH sous vos cieux ?			..... .....
2- La pandémie de COVID-19 a-t-elle impacté l'activité de GCSH ?			Si oui, précisez le nombre de GCSH réalisées : <b>2.1-</b> En 2019 (avant la pandémie) : ..... <b>2.2-</b> En 2020 (durant la pandémie) : ..... <b>2.3-</b> En 2021 : .....
3- Quelles sont les mesures/conditions entreprises/exigées dans le cadre de l'activité de GCSH en temps de pandémie ?			<b>3.1-</b> En termes de vaccination anti-SARS-CoV-2 : ..... ..... <b>3.2-</b> En termes de réalisation systématique de PCR SARS-CoV-2 : ..... .....
4- Autres précisions	..... .....		

**NB : Joindre à ce questionnaire (s'ils existent) :**

- 1- Le document d'information sur le bilan pré-GCSH fourni aux patients.
- 2- Le document d'information sur la GCSH fourni aux patients.
- 3- Le formulaire de demande pour GCSH.
- 4- Le formulaire de retour d'information après demande pour GCSH.
- 5- Les paramètres/critères de classification des malades éligibles à une GCSH intra-familiale.
- 6- Le document d'information fourni aux patients concernant les différentes étapes de préparation à la GCSH.
- 7- Le formulaire de demande d'inscription sur liste d'attente de GCSH.
- 8- Le formulaire de retour d'information après demande d'inscription pour GCSH.
- 9- Le formulaire de mise à jour de l'inscription sur liste d'attente de GCSH.
- 10- Le score d'attribution des CSH.
- 11- Le document d'information sur les critères d'attribution des CSH.
- 12- Le formulaire justifiant la sortie du malade de la liste d'attente.

## État des lieux : Questionnaire « FOIE »

I- INFORMATION ET ORIENTATION POUR TRANSPLANTATION HÉPATIQUE (TH)			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- Une consultation pré-TH est-elle systématiquement réalisée ?			
2- En cas de maladie grave du foie, l'orientation vers un centre de TH est-elle systématique ?			
3- En l'absence d'une orientation systématique à un centre de TH, quelle proportion approximative de patients éligibles de TH est orientée vers un centre spécialisé ?			Proportion : ..... %
4- Autres précisions	..... .....		

II- BILAN PRÉ-TH			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- En cas de réalisation d'un bilan pré-TH, celui-ci est-il fait par le gastrologue traitant ? le chirurgien hépatique ?			..... .....
2- Fournissez-vous systématiquement à vos patients un document d'information sur le parcours de réalisation d'un bilan pré-TH ?			
3- Quelle est la durée moyenne de la réalisation d'un bilan pré-TH ?			Durée moyenne : .....(mois/années)
4- Autres précisions	..... .....		

III- LISTE D'ATTENTE DE TH À PARTIR D'UN FOIE DE DONNEUR DÉCÉDÉ				
Questions		Réponses		
		Oui	Non	Complément de réponse
1- Disposez-vous d'une liste d'attente de TH à partir d'un foie de donneur décédé ?				
En cas de liste d'attente :	2- Celle-ci est-elle nationale ? régionale ? locale ?			.....
	3- Celle-ci est-elle gérée par un organisme/structure dédié(e) ?			Si oui, lequel/laquelle ? ..... .....
	4- Celle-ci est-elle gérée par une unité/équipe dédiée ?			Si oui, préciser sa composition ? ..... ..... .....
	5- Celle-ci est-elle gérée dans une base (plateforme) informatisée ou dans un simple fichier (Excel ou autre) ?			..... .....
6- Autres précisions	..... .....			

**IV- INSCRIPTION SUR LISTE D'ATTENTE D'UN FOIE DE DONNEUR DÉCÉDÉ  
(en cas d'existence d'une liste d'attente)**

Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1-L'inscription est-elle faite à distance à travers une application informatisée ? ou plutôt par envoi de courrier ou de mail ?			..... .....
2-L'inscription est-elle faite par le gastrologue traitant ? le chirurgien hépatique ?			..... .....
3-Quelles informations (médicales, administratives...) sont nécessaires à fournir pour l'inscription ?			..... .....
4-Recevez-vous un retour d'information après l'inscription de vos patients ?			
5- L'inscription est-elle régulièrement réévaluée ?			Si oui, à quelle rythmicité ? .....
6- Les sorties de listes sont-elles renseignées en temps réel ?			
7- Les patients disposant d'un DV sont-ils inscrits sur la liste d'attente d'un foie de donneur décédé ?			
8- Quelle proportion approximative de patients éligibles d'une inscription sur la liste d'attente en bénéficie ?			Proportion : ..... %
9- Disposez-vous de critères d'inscription prioritaire/en urgence ? si oui, quels sont ces critères ?			Critères : ..... .....
10- Pouvez-vous inscrire vos patients dans des listes d'attente d'autres pays ? si oui, lesquels ?			Pays : ..... .....
11- Autres précisions	..... .....		

**V- ATTRIBUTION DES FOIES DES DONNEURS DÉCÉDÉS**

Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- La gestion de l'attribution des foies des donneurs décédés est-elle faite par un organisme/structure indépendant(e) des équipes de greffe ? si oui, lequel (laquelle) ?			Organisme/structure : ..... .....
2-L'aide au choix dans l'attribution des foies des donneurs décédés est-elle faite d'une façon informatisée ou non ?			..... .....
3- Quels sont les paramètres pris en compte (par le calcul d'un score ou pas) dans l'attribution des foies des donneurs décédés ?			..... .....
4- Disposez-vous de critères d'attribution prioritaire/en urgence ? si oui, quels sont ces critères ?			Critères : ..... .....
5- Les critères/score d'attribution sont-ils régulièrement révisés ? si oui, à quelle rythmicité ?			Rythmicité : .....
6- Autres précisions	..... .....		

VI- SPÉCIFICITÉS PÉDIATRIQUES DE LA TH À PARTIR DE DONNEURS DÉCÉDÉS			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- Existe-t-il une définition nationale de l'âge d'un sujet pédiatrique (candidat et donneur décédé) pour l'attribution des greffons hépatiques ?			Si oui, laquelle :..... ans
2- Combien y a-t-il de centres d'hépatologie ou de gastro-entérologie pédiatrique prenant en charge les candidats et futurs candidats à la TH pédiatrique ?			.....
3- Combien de candidats pédiatriques (selon la définition nationale retenue ou < 15 ans par défaut) sont-ils inscrits sur la liste d'attente d'un foie de donneur décédé ?			.....
4- Combien de centre de TH peuvent prendre en charge des TH chez des enfants dont le poids est : 4.1- < 30 kg et > 20 kg 4.2- < 20 kg			4.1- :..... 4.2- :.....
5- En cas d'absence de centres de TH pédiatrique, la TH des grands enfants (>30 kg) sont-elles prises en charge par une équipe d'adultes ?			
6- Combien de patients pédiatriques (selon la définition nationale retenue ou < 15 ans par défaut) ont pu bénéficier d'une TH à partir de la liste d'attente d'un foie de donneur décédé : 6.1- Depuis sa création ? 6.2- Au cours de l'année 2021 ?			6.1- :..... 6.2- :.....
7- Existe-t-il une attribution prioritaire des foies de donneurs décédés pédiatriques à des receveurs pédiatriques ?			
8- Autres précisions	..... .....		

**NB : Joindre à ce questionnaire (s'ils existent) :**

- 1- Le document d'information sur la TH fourni aux patients.
- 2- Le document d'information sur le parcours de réalisation d'un bilan pré-TH fourni aux patients.
- 3- Le formulaire d'inscription sur liste d'attente d'un foie de donneur décédé.
- 4- Le formulaire de retour d'information après inscription sur liste d'attente d'un foie de donneur décédé.
- 5- Le formulaire de mise à jour de l'inscription sur liste d'attente d'un foie de donneur décédé.
- 6- Le document d'information sur le parcours pour inscription sur liste d'attente d'un foie de donneur décédé.
- 7- Le score d'attribution des foies de donneurs décédés.
- 8- Le document d'information sur les critères d'attribution d'un foie de donneur décédé.



III- LISTE D'ATTENTE DE TR À PARTIR D'UN REIN DE DONNEUR DÉCÉDÉ			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
<b>1-</b> Disposez-vous d'une liste d'attente de TR à partir d'un rein de donneur décédé ?			
En cas de liste d'attente :	<b>2-</b> En quelle année cette liste a été créée ?		.....
	<b>3-</b> Celle-ci est-elle nationale ? régionale ? locale ?		.....
	<b>4-</b> Celle-ci est-elle gérée par un organisme/structure dédié(e) ?		Si oui, lequel (laquelle) ? .....
	<b>5-</b> Celle-ci est-elle gérée par une unité/équipe dédiée ?		Si oui, préciser sa composition ? .....
	<b>6-</b> Celle-ci est-elle gérée dans une base (plateforme) informatisée ou dans un simple fichier (Excel ou autre) ?		.....
	<b>7-</b> Combien de patients ont été inscrits sur cette liste depuis sa création ?		.....
	<b>8-</b> Combien de patients sont actuellement inscrits sur cette liste ?		.....
	<b>9-</b> Combien de nouvelles inscriptions ont été faites au cours de l'année 2021 ?		.....
	<b>10-</b> Combien de patients sont sortis de cette liste au cours de l'année 2021 en raison de TR ? décès ? contre-indication (définitive ou provisoire) ? autre raison ?		Nombre de patients sortis pour : - TR : ..... - Décès : ..... - Contre-indication : ..... - Autre :.....
	<b>11-</b> Les sorties de liste sont-elles renseignées en temps réel ?		
	<b>12-</b> Combien de patients ont pu bénéficier d'une TR à partir de cette liste depuis sa création ?		.....
	<b>13-</b> Combien de patients ont pu bénéficier d'une TR à partir de cette liste au cours de l'année 2021 ?		.....
	<b>14-</b> Quel est le délai moyen (et les extrêmes) d'attente des patients inscrits sur la liste d'attente ?		.....
	En l'absence de liste d'attente :	<b>15-</b> Quelle est la raison de cette absence ?	
<b>16-</b> Qui fait le choix du (des) candidats en cas de rein de donneur décédé ?			.....
<b>17-</b> Sur quel(s) critère(s) le choix du (des) candidat(s) est-il fait ?			.....
<b>18-</b> Autres précisions	..... .....		

**IV- INSCRIPTION SUR LISTE D'ATTENTE D'UN REIN DE DONNEUR DÉCÉDÉ  
(en cas d'existence d'une liste d'attente)**

Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- L'inscription est-elle faite à distance à travers une application informatisée ? ou plutôt par envoi de courrier ou de mail ?			..... ..... .....
2- L'inscription est-elle faite par le néphrologue traitant ? le médecin hémodialyseur (néphrologue ou autre) ? le médecin de famille ? autre médecin ?			..... ..... .....
3- Quelles informations (médicales, administratives...) sont nécessaires à fournir pour l'inscription ?			..... ..... .....
4- Recevez-vous un retour d'information après l'inscription de vos patients ?			
5- L'inscription est-elle régulièrement réévaluée ?			Si oui, à quelle rythmicité ? ..... .....
6- Quelle proportion approximative de patients éligibles d'une inscription sur la liste d'attente en bénéficie ?			Proportion :..... %
7- Les patients disposant d'un DV potentiel peuvent-ils aussi faire l'objet d'une inscription en liste d'attente d'un rein de donneur décédé ?			
8- Si la réponse est oui pour la question précédente, une inscription sur liste d'attente est-elle systématiquement proposée dans ce cas ?			
9- Fournissez-vous systématiquement à vos patients un document d'information sur le parcours pour inscription sur liste d'attente d'un rein de donneur décédé ?			
10- Disposez-vous de critères d'inscription prioritaire/en urgence ? si oui, quels sont ces critères ?			Critères : ..... .....
11- Pouvez-vous inscrire vos patients dans des listes d'attente d'autres pays ? si oui, lesquels ?			Pays : ..... .....
12- Autres précisions	..... .....		

V- ATTRIBUTION DES REINS DE DONNEURS DÉCÉDÉS			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- La gestion de l'attribution des reins de donneurs décédés est-elle faite par un organisme/structure indépendant(e) des équipes de greffe ? si oui, lequel (laquelle) ?			Organisme/structure : ..... ..... .....
2- L'aide au choix dans l'attribution des reins de donneurs décédés est-elle faite d'une façon informatisée ?			Si non, préciser comment elle est faite : ..... .....
3- Quels sont les paramètres pris en compte (pour le calcul d'un score ou pas) dans l'attribution des reins de donneurs décédés ?			..... ..... .....
4- Disposez-vous de critères d'attribution prioritaire/en urgence ? si oui, quels sont ces critères ?			Critères : ..... .....
5- Par quelle instance/comité les paramètres pris en compte dans l'attribution des reins sont-ils validés ?			..... .....
6- Les critères/score d'attribution sont-ils régulièrement révisés ? si oui, à quelle rythmicité ?			Rythmicité : .....
7- Fournissez-vous systématiquement à vos patients un document d'information sur les critères d'attribution d'un rein de donneur décédé ?			
8- Autres précisions	..... .....		

<b>VI- SPÉCIFICITÉS PÉDIATRIQUES DE LA TR À PARTIR DES REINS DE DONNEURS DÉCÉDÉS</b>			
Questions	Réponses		
	Oui	Non	Complément de réponse
1- Existe-t-il une définition nationale de l'âge d'un sujet pédiatrique (candidat et donneur décédé) pour l'attribution des greffons rénaux ?			Si oui, laquelle : ..... ans
2- Combien de centres de dialyse sont-ils dédiés à la pédiatrie ?			.....
3- Combien d'enfants (selon la définition nationale retenue ou < 15 ans par défaut) étaient traités par dialyse fin 2021 ?			.....
4- Combien de centres de TR peuvent prendre en charge des TR chez des enfants dont le poids est : 4.1- < 30 kg et > 20 kg 4.2- < 20 kg			4.1- : ..... 4.2- : .....
5- En cas d'absence de centres de TR pédiatrique, les TR des grands enfants (>30 kg) sont-elles prises en charge par une équipe d'adultes ?			
6- Combien de candidats pédiatriques (selon la définition nationale retenue ou < 15 ans par défaut) sont-ils inscrits sur la liste d'attente d'un rein de donneurs décédés ?			.....
7- Combien de patients pédiatriques (selon la définition nationale retenue ou < 15 ans par défaut) ont pu bénéficier d'une TR à partir de la liste d'attente : 7.1- Depuis sa création ? 7.2- Au cours de l'année 2021 ?			7.1- : ..... 7.2- : .....
8- Existe-t-il une attribution prioritaire des reins des donneurs décédés pédiatriques à des receveurs pédiatriques ?			
9- Autres précisions	..... .....		

**NB : Joindre à ce questionnaire (s'ils existent) :**

- 1- Le document d'information sur la TR fourni aux patients.
- 2- Le document d'information sur le parcours de réalisation d'un bilan pré-TR fourni aux patients.
- 3- Le formulaire d'inscription sur liste d'attente d'un rein de donneur décédé.
- 4- Le formulaire de retour d'information après inscription sur liste d'attente d'un rein de donneur décédé.
- 5- Le formulaire de mise à jour de l'inscription sur liste d'attente d'un rein de donneur décédé.
- 6- Le document d'information sur le parcours pour inscription sur liste d'attente d'un rein de donneur décédé.
- 7- Le score d'attribution des reins de donneurs décédés.
- 8- Le document d'information sur les critères d'attribution d'un rein de donneur décédé.

### GT 3 : Modalités globales de mise en place et de soutien de l'activité de prélèvement et de greffe – Structures hospitalières : organisation et rôle de l'hôpital, des instances, de la direction et des tutelles

Indiquez votre pays :

#### A. État des lieux en période normale

##### 1) Comité greffe :

- Oui
- Non

Si oui :

- Composition : Multidisciplinaire ?
  - Oui
  - Non
- Obligation de présentation annuelle d'activité à la Direction hospitalière
  - Oui
  - Non

##### 2) Ressources mobilisables pour la greffe

- 2.1. Immunologie :
  - Cross match (en urgence)
  - AC anti HLA (en urgence)
  - HLA : A – B - DR – DQ
  - Luminex et single antigène
  - Sérothèque (en urgence)
- 2.2. Anapath : C4d et expertise anatomopathologique
  - Oui
  - Non
  - ➔ Y compris en urgence ?
    - Oui
    - Non
- 2.3. Virologie (y compris COVID-19)
  - Oui
  - Non
  - ➔ Y compris en urgence pour exploration du receveur et validation du greffon ?
    - Oui
    - Non
- 2.4. Pharmacie : approvisionnement régulier en :
  - Immunosuppresseurs
  - Antibiotiques
  - Antiviraux
  - Antifongiques

- 2.5. Pharmacologie et monitoring des médicaments :
  - Oui
  - Non
- 2.6. Radiologie :
  - Écho-doppler
  - Angioscanner

### 3) Coordination hospitalière

- 3.1. Existence ?
  - Oui
  - Non
- 3.2. Organisation institutionnelle ?
  - Oui
  - Non
- 3.3. Nombre de personnes y travaillant ?
  - 1
  - 2
  - 3
  - > 3
- 3.4. Indemnité au cas de prélèvements et de greffe ?
  - Oui
  - Non
- 3.5. Existence ou non d'un local dédié à la réception des parents du défunt ?
  - Oui
  - Non

### 4) Campagne de sensibilisation

- 4.1. Existence ?
  - Oui
  - Non
- 4.2. Régulière ?
  - Oui
  - Non
  - ➔ Si oui, combien par année
    - 1
    - 2
    - 3
- 4.3. Limité à la Journée mondiale du prélèvement et greffe, le 17 octobre ?
  - Oui
  - Non

- 4.4. Pour le personnel ?
  - Oui
  - Non
- 4.5. Pour la population générale ?
  - Oui
  - Non

5) Budgétisation de la greffe d'organes et de tissus ?

- Oui
- Non
- ➔ Si oui : ministère de tutelle
- ➔ Si oui : budget autonome ?

Il revient à l'établissement de décider de la bonne utilisation des crédits alloués par le ministère

6) Identification d'une filière de prélèvement :

- 6.1. Procédure de repérage des patients pouvant évoluer vers la mort encéphalique aux Urgences, au SAMU ?
  - Oui
  - Non
- 6.2. Procédure de priorisation du transfert de ces patients en réanimation ?
  - Oui
  - Non
- 6.3. Déclaration obligatoire au niveau des services de réanimation des donneurs potentiels d'organes et tissus ?
  - Oui
  - Non
- 6.4. Combien de réanimations autorisées dans l'établissement : Nombre variable en fonction des établissements de santé ?
- 6.5. Ce(s) service(s) de réanimation est(sont)-il(s) dédiés aux prélèvements d'organes seulement ?
  - Oui
  - Non
- 6.6. Ce(s) service(s) de réanimation est(sont)-il(s) dédiés aux prélèvements d'organes et tissus ?
  - Oui
  - Non

7) Existe-t-il un comité d'experts, indépendants de la prise en charge du receveur, en charge du recueil du consentement du DV ?

- Oui
- Non

## 8) Existe-t-il une agence de régulation

- Oui
- Non
- 8.1. Si non, existe-t-il une autre structure de régulation du don et de la greffe ?
  - Oui
  - Non
- ➔ Si oui :
- 8.2. Structure étatique dépendant du ministère de la santé, travaillant sur l'adaptation de la loi pour élargir le panier des donneurs ?
  - Oui
  - Non
- 8.3. Autre organisme que l'agence de régulation ?
  - Oui
  - Non
- 8.4. Budget spécial greffe et don d'organes ?
  - Oui
  - Non
- 8.5. Évaluation régulière/annuelle par le ministère de tutelle ?
  - Oui
  - Non

**B. En période de crise sanitaire**

## 1) 2020-2021

- 1.1. Le prélèvement d'organes a-t-il été priorisé à l'égal des urgences chirurgicales, de la chirurgie carcinologique ?
  - Oui
  - Non
- 1.2. La greffe d'organes a-t-elle été priorisée à l'égal des urgences chirurgicales, de la chirurgie carcinologique ?
  - Oui
  - Non
- 1.3. La vaccination des patients en attente de transplantation a-t-elle été priorisée ?
  - Oui
  - Non
- 1.4. Quel pourcentage de patients en attente de transplantation vaccinés a pu être obtenu ?
  - Moins de 50 %
  - Plus de 50 %



- 1.5. Quel pourcentage de patients transplantés vaccinés a pu être obtenu ?
  - Moins de 50 %
  - Plus de 50 %
- 1.6. Les thérapies par anticorps monoclonaux ont-elles été globalement disponibles pour les immunodéprimés infectés ?
  - Oui
  - Non
- 1.7. Les services de réanimation ont-ils été globalement disponibles pour accueillir les patients greffés ou en attente de greffe, infectés et en détresse respiratoire ?
  - Oui
  - Non
- 1.8. Arrêt total de l'activité de greffe pendant ces 2 années ?
  - Oui
  - Non
- 1.9. Baisse de l'activité, mais sans arrêt ?
  - Oui
  - Non
- 1.10. Si poursuite activité : à partir de donneurs en EME ?
  - Oui
  - Non
- 1.11. Si poursuite activité : à partir de donneurs vivants ?
  - Oui
  - Non
- 1.12. Si poursuite de l'activité avec baisse, la pénalisation de l'activité de greffe et transplantation est-elle liée à : classez par ordre d'importance
  - Refus accentué des donneurs et receveurs
  - Contamination des donneurs (ou suspicion)
  - Difficulté de transport et de logistique
  - Absence de priorisation hospitalière du prélèvement d'organes
  - Absence de priorisation hospitalière de greffe d'organes
  - Personnel malade ou absent

## 2) Impact chiffré

	2018	2019	2020	2021
Nombre d'établissements autorisés au prélèvement d'organes sur donneur en mort encéphalique (ME)				
Nombre d'établissements autorisés au prélèvement de tissus sur donneur ME				
Nombre de donneurs ME prélevés				
Nombre de greffes rein donneur ME				
Nombre de greffes donneur ME				
Nombre de greffes rein DV				
Nombre de greffes foie DV				
Nombre total de greffes receveur ≤18 ans				
Nombre de décès attribués à la COVID-19 chez les patients transplantés (quelle que soit date de transplantation)				
Nombre de décès attribués à la COVID-19 chez patients en attente de transplantation				

## 3) Prévisions en cas d'une autre crise

- 3.1. Continuer le prélèvement et la greffe ?
- 3.2. Le prélèvement d'organes pourra-t-il être priorisé à l'égal des urgences chirurgicales, de la chirurgie carcinologique (bloc, réanimation, pharmacie, laboratoires, coordination hospitalière) ?
- 3.3. La greffe d'organes pourra-t-elle être priorisée à l'égal des urgences chirurgicales, de la chirurgie carcinologique (bloc, réanimation, pharmacie, laboratoires) ?
- 3.4. Possibilité d'une unité de réanimation et d'un bloc destinés à la prise en charge des patients non Covid19 ?
- 3.5. Possibilité de bilan spécial (notamment virologique) pour prélèvement et greffe ?
- 3.6. Possibilité d'individualiser un bloc destiné uniquement au prélèvement et la greffe pendant les crises sanitaires ?

## Annexe 5 : Liste des membres des sous-groupes de travail du GT2

Pays	Titre	NOM	Prénom	Profession	Établissement
Algérie	Monsieur le Professeur	AIT MESSAOUDENE	Seddik	Vice-doyen	Faculté de médecine d'Alger
Algérie	Madame la Professeure	OUHADJ	Ourida	Chef de service d'ophtalmologie	CHU Mustapha
Algérie	Monsieur le Professeur	SAAOUI	Abdelkrim	Chef département de formation continue et de coopération	ANG
France	Madame la Docteure	FAUCHER	Catherine	Responsable du pôle stratégie prélèvement et greffe (DPGCSH)	ABM
France	Madame la Docteure	MARTINACHE	Isabelle	Référente tissus	ABM
Maroc	Monsieur le Professeur	ANDALOUSSI	Idriss Benatiya	Chef de service d'ophtalmologie	CHU Hassan II, Fès
Maroc	Monsieur le Professeur	AWAB	Mahdi	Anesthésiste réanimateur	CHU Ibn Sina, Rabat
Maroc	Monsieur le Professeur	HAMZAOUI	Hamza	Professeur agrégé en pédiatrie	CHU Hassan II, Fès
Maroc	Madame	LAHLIMI	Fatma Zahra		
Tunisie	Professeur	BEN OTHMEN	Tarek	Chef de service	Centre national de greffe de moelle osseuse (CNGMO), Tunis
Tunisie	Docteur	BEN YOUSSEF	Sabrina	Chirurgien pédiatrique	Hôpital Fattouma Bourguiba Monastir
Tunisie	Professeur	ERRAIES	Khalil	Ophtalmologue	Service d'Ophtalmologie – Hôpital Charles Nicolle-Tunis
Tunisie	Docteur	FAKRAOUI	Mohamed Hédi	Médecin coordinateur	CNPTO
Tunisie	Docteur	HMIDA	Sonia	Médecin coordinateur	CNPTO
Tunisie	Docteur	MADHIOUB	Fatma	Chirurgien général	Hôpital Mongi Slim, La Marsa
Tunisie	Docteur	RIAHI	Sarra	Médecin coordinateur	CNPTO
Tunisie	Docteur	YAHMADI	Halima	Médecin coordinateur	CNPTO

## Annexe 6 : Indicateurs de résultats pour les recommandations du GT 1

n°	Recommandations	Indicateurs de résultats			
		Algérie	France	Maroc	Tunisie
1	Évaluer la mise en place des recommandations et analyser les freins	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Création d'une commission nationale mixte interministérielle (santé, industrie pharmaceutique, communication...)</li> <li>-Création de comités locaux mixtes technico-administratifs (médecins, administrateurs des hôpitaux, associations, représentants des Walis)</li> <li>-Nombre de recommandations appliquées,</li> <li>-Nombre de freins identifiés lors des précédentes réunion levés par la suite.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les recommandations sont appliquées et suivies.</li> <li>Le mise en place d'un comité de suivi et d'une commission nationale présentent un intérêt pour échanger avec les partenaires sur les difficultés rencontrées.</li> <li>-mesure des écarts aux recommandations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en place d'une commission nationale de suivi :</li> <li>-Nbre de recommandations en application</li> <li>-Nbre de freins identifiés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ministère et CNPTO : création de commission nationale de suivi</li> </ul>
2	Créer une dynamique commune entre le prélèvement et la greffe	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Définir clairement les équipes de prélèvement et de transplantation.</li> <li>-Suivi de l'installation des coordinations hospitalières à l'échelle nationale</li> <li>-Nombre de réunions des équipes localement (briefings/débriefings)</li> <li>-Nombre de réunions périodiques régionales et nationales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Favoriser les échanges sur la transplantation : nombre</li> <li>-Affirmer le besoin d'obtenir des greffons pour pouvoir greffer : analyse de l'activité</li> <li>-Mettre en lumière l'activité de prélèvement</li> <li>-Développer cette activité : suivi dans le temps</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Célébration des journées :</li> <li>- de greffe</li> <li>- de coordination</li> <li>-Nbre de réunions des équipes</li> </ul>	
3	Induire une émulation positive entre pays et entre centres	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Publication périodique des résultats par centre (ANG),</li> <li>-Assignment d'objectifs minimaux à chaque centre (ministère),</li> <li>-Trouver des formules afin de récompenser les centres les plus impliqués (ministère).</li> <li>-Rôle des sociétés savantes dans les</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Newsletter</li> <li>-Publication et échanges annuels sur les résultats</li> <li>-Publications scientifiques : nombre</li> <li>-Mise en place de bilan d'activité pour chaque centre autorisé</li> <li>-Évaluer les pratiques professionnelles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Rapport d'activité annuel avec large diffusion</li> <li>-Publication des résultats : Newsletter France- Maghreb</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>CNPTO : newsletter France-Maghreb et diffusion des résultats</li> </ul>

		Indicateurs de résultats			
n°	Recommandations	Algérie	France	Maroc	Tunisie
		différents pays (échanges) -Création d'une revue dédiée indexée. -Diffusion de newsletters (France-Maghreb, ANG, ministère)			
4	Confirmer le caractère prioritaire de l'activité de don et de greffe en période de crise	<b>-Circulaire ministérielle</b>  <b>MINISTÈRE DE LA SANTÉ !!!!!</b> (suivre l'exemple du plan Cancer en Algérie)	-Établir des recommandations nationales pour réaffirmer ce caractère prioritaire et maintenir l'activité en toutes circonstances -Lobbying des associations de malades, de professionnels, des sociétés savantes -Réflexions quant au maintien de l'activité en toutes circonstances mener à froid sous forme d'un plan de continuité	<b>-Textes réglementaires publiés</b> -Recommandations des sociétés savantes publiées -Recommandations de l'agence de régulation publiées	Circulaire
5	Appliquer les recommandations même en période de crise à rôle des Agences	-Circulaires ministérielles rendant l'activité de greffe prioritaire -Rôle des sociétés savantes	-Établir des recommandations opposables : mesure des écarts -Impliquer les Tutelles : suivi des recommandations	-Textes réglementaire -Recommandations des sociétés savantes	
6	Poursuivre les partenariats internationaux	-Nombre de stages accordés aux différents acteurs (médicaux et paramédicaux) -Nombre de colloques internationaux organisés -Nombre de réunions effectuées entre les différentes agences hors colloque  -ANG -Ministère de la santé -Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique	-Nombre d'échanges, stages, jumelages, partenariats, missions d'experts, tutorats... sur tous les aspects de l'activité (prélèvements, greffes) -Encadrement par les agences nationales - Encadrement et suivi par l'ABM (PCI)	Nombre d'échanges effectués	CNPTO

		Indicateurs de résultats			
n°	Recommandations	Algérie	France	Maroc	Tunisie
		-Sociétés savantes			
7	Former du personnel pour le prélèvement et la greffe : formation continue	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Nombre de stages accordés</li> <li>-Nombre d'internes/résidents de passage dans les services transplantateurs</li> <li>-Nombre de personnels médicaux et paramédicaux affectés dans les services transplantateurs.</li> <li>-Ministère de la santé</li> <li>-Écoles et instituts paramédicaux</li> <li>-Comités pédagogiques de spécialités médicales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Nombre et type de formation par établissement autorisé, par région ou par réseau</li> <li>- Décliner des objectifs de formation</li> <li>-Mesurer les objectifs atteints</li> <li>-Évaluation des formation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Nbre de personnes formées :</li> <li>-formation initiale</li> <li>-formation continue</li> </ul>	CNPTO
8	Établir des fiches de poste, valoriser ces personnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Protéger le personnel de greffe en le déclarant utile et non mobilisable</li> <li>-Réserver une partie du budget à la formation au personnel de la greffe</li> <li>-Trouver des mécanismes pour rendre l'activité plus attractive (payer des heures supplémentaires, rémunérer les astreintes autant que les gardes effectives, temps de récupération)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Fiches de postes</li> <li>-Prise en charge des frais de missions</li> <li>-Astreintes/gardes dédiées : nombre</li> <li>-Financement de l'activité : évaluation de l'enveloppe budgétaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Nbre de fiches de poste mise à disposition</li> <li>- Spécificité du personnel de greffe reconnue</li> <li>-Unité de greffe créer</li> <li>-Des lits réservés à la greffe en période de crise</li> </ul>	CNPTO
9	Créer des associations de professionnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Nombre d'associations créées</li> <li>-Assouplissement des procédures administratives pour leur création</li> <li>-Mise à disposition de locaux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Nombre et type d'associations en lien avec l'activité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nbre d'associations de professionnels créées</li> </ul>	
10	Reconnaître la spécificité des personnels dédiés à la transplantation en période de crise	<ul style="list-style-type: none"> <li>MINISTERE DE LA SANTE !!!!!</li> <li>(suivre l'exemple du plan cancer en Algérie)</li> <li>-Décret ministérielle priorisant l'activité de greffe et lui conférant le</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Statut spécifique ? à discuter</li> <li>-Nombre de personnel maintenu en poste</li> <li>-Nombre de prélèvements et de greffes réalisés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Association de professionnel de greffe impliquée dans la gestion de la crise</li> <li>-nbre de lits réservés à la greffe</li> </ul>	Décision ministérielle

		Indicateurs de résultats			
n°	Recommandations	Algérie	France	Maroc	Tunisie
		caractère urgent et assurant la continuité des soins (locaux et personnel)		-maintenir la fonctionnalité des unités de prélèvement et de greffe	
11	Communiquer sur les besoins et la chute de l'activité	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Spots publicitaires</li> <li>-Implication des médias (nombre d'émissions, de flashes info dans les journaux audiovisuels et d'articles dans la presse écrite)</li> <li>-Mise à jour régulière et publication périodique de la liste d'attente en précisant par tranche d'âge le nombre de personnes en attente.</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale du don d'organes</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale de la greffe d'organes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Nombre d'action de communication</li> <li>-Type d'action</li> <li>-Médiatisation</li> <li>-Évaluation des besoins réguliers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Listes d'attente publiées</li> <li>- Mise à jour des listes d'attente</li> </ul>	Bulletins réguliers diffusés par le ministère
12	Encourager le recensement de donneur décédé en EME	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Suivi du nombre de déclarations</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale du don d'organes</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale de la greffe d'organes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Nombre de signalement de comas graves à la coordination</li> <li>-Mise en place d'outils d'évaluation des pratiques</li> <li>-Nombre de recensements</li> <li>-Nombre de prélèvements EME</li> </ul>	Nbre de donneur potentiel recenser	
13	Envisager des objectifs annuels réalisables et EPP, suivi des donneurs potentiels décédés en	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Atteinte ou dépassement du seuil minimal assigné aux différents centres</li> <li>-Nombre de patients potentiellement évoluant vers la ME</li> <li>-Nombre de PMO diagnostiqués</li> <li>-Nombre de familles abordées</li> <li>-Nombre de refus</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Mise en place d'un outil spécifique</li> <li>-Analyse des causes d'échec</li> <li>-Fixer des objectifs par centre en fonction de la taille, du nombre de lits et des pathologies prises en charge</li> <li>-Nombre d'entretiens réalisés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Objectifs fixés atteints</li> <li>- Nbre de PMO parmi les donneurs potentiels recensés</li> </ul>	

		Indicateurs de résultats			
n°	Recommandations	Algérie	France	Maroc	Tunisie
14	Réfléchir et développer les donneurs à critères élargis	-Ministère de la santé -ANG <b>LÉGISLATION</b>	-Définir les donneurs à critères élargis/normes internationales -Âge moyen des donneurs prélevés -Étiologies des donneurs prélevés	Texte de loi publié	
15	Promouvoir le prélèvement multiorgane permettant de développer la greffe cardiaque, pulmonaire et hépatique	-Ministère de la santé -ANG -Sociétés savantes (SATO, cardiologie, hépatologie...)  -Législation -Nombre de conférences dédiées -Temps dédié dans les médias -Communiquer sur les lois existantes et la sécurité du prélèvement et du don (anonymat, trafic d'organes, modalités de priorisation sur la liste d'attente) -Communiquer sur la quantité mais surtout la qualité des patients en attente d'un organe (enfants, jeunes parents, etc.) -Création et renforcement des prérogatives des coordinations hospitalières -Création et mise à jour de listes d'attente nationale -Créer et célébrer une journée nationale du don d'organes -Créer et célébrer une journée nationale de la greffe d'organes	-Nombre moyen de greffons par donneur prélevé	-Nbre de PMO à partir du malade en EME - Listes d'attente cœur, poumon, foie	
16	Promouvoir le prélèvement multiorgane permettant de développer la greffe		idem		



		Indicateurs de résultats			
n°	Recommandations	Algérie	France	Maroc	Tunisie
	cardiaque, pulmonaire et hépatique				
17	Faire diminuer l'opposition pour le don de tissus	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Nombre de ME prélevés</li> <li>-Pourcentage de famille abordées</li> <li>-Pourcentage de refus</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale du don d'organes</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale de la greffe d'organes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Taux d'opposition mesuré/nombre d'entretien mené</li> <li>-Nombre d'actions de sensibilisation</li> </ul>	% de diminution de l'opposition au don	
18	Inciter les spécialistes concernés à adhérer à une politique de greffe	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Communiquer sur les coûts de prise en charge avant et après greffe des malades</li> <li>-Communiquer sur le nombre de patients en attente d'une greffe et leur qualité (enfant, jeunes parents, jeunes étudiants...)</li> <li>-Communiquer sur ce que la greffe peut apporter à l'hôpital (recrutement, renouvellement matériel, protection du personnel, formations...) et surtout donner l'exemple en agissant dans les centres existants</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale du don d'organes</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale de la greffe d'organes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Nombre d'actions de formation</li> <li>-Évaluation des pratiques professionnelles</li> <li>-Nombre d'actions de sensibilisation menées par les professionnels</li> <li>-Interventions dans les écoles paramédicales : nombre, type</li> </ul>	Nbre de receveur inscrit sur les listes d'attente par les spécialistes concernés	
19	Sécuriser les prélèvements pour limiter le risque de transmission (vaccination, PCR) pour les donneurs vivants en période de crise	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Sociétés savantes</li> <li>-Comités de greffe locaux</li> <li>-Ministère de la santé</li> <li>-ANG</li> <li>-Législation</li> <li>-Liste d'attente</li> <li>-Recommandations (ANG, ministère, société savante)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Recommandations</li> <li>-Recours aux examens complémentaires et difficultés (PCR)</li> <li>-Nombre de donneurs et de receveurs non vaccinés</li> </ul>	Recommandations de l'agence de régulation, des sociétés savantes sur la sécurité des prélèvements en période de crise	

		Indicateurs de résultats			
n°	Recommandations	Algérie	France	Maroc	Tunisie
20	Favoriser l'accès au bloc opératoire pour les donneurs décédés après arrêt circulatoire en période de crise	-Ministère de la santé -Décréter que c'est une activité urgente	-Rappeler la notion d'urgence chirurgicale -Maintien de salle « safe » -Nombre de personnels maintenus en poste	Circuit d'accès au bloc opératoire en période de crise	
21	Garantir le maintien d'effectifs pour le prélèvement des tissus en période de crise	-Ministère de la santé -Décréter que c'est une activité urgente qu'il convient de maintenir	-Nombre de personnels maintenus ou redéployés	- Personnel dédié au prélèvement - Maintien de l'activité des unités de greffe	
22	Garantir l'approvisionnement en produits pharmaceutiques nécessaires à la conservation des tissus en période de crise	-ANG -Ministère de la santé -Ministère de l'industrie pharmaceutique  -Stocks de médicaments	-Suivi de l'approvisionnement et traçabilité des péremptions	Stock de produits pharmaceutiques existant en période de crise	
23	Soutenir l'activité de recensement de décès en et de prélèvement de manière similaire à la période normale en période de crise	-Ministère de la santé  -décréter que c'est une activité urgente -Statistiques des centres	-Nombre de coordinations en place -Personnels redéployés -Formations -Évaluation des pratiques -Mesures des écarts et des causes de non aboutissement -Recommandations établies -Rôle des tutelles	-Nbre de personnes dédiée au recensement des décès en EME	
24	Garantir un mécanisme de veille et de suivi des patients GCS<8 – Mettre en place un outil d'évaluation des situations « échappées » pour les décès en période de crise	-Comités de greffe locaux -Coordinations hospitalières  -Statistiques des centres	-Évaluation des pratiques -Suivi du devenir des comas prise en charge à l'hôpital	-Nbre de malades en coma grave -Nbre de coma grave qui arrive à la mort encéphalique	
25	Prioriser l'activité de DV en période de crise	-Ministère de la santé -décréter que c'est une activité urgente -Statistiques des centres	-Suivi de l'activité	Nbre de greffe à partir du DV en période de crise	

		Indicateurs de résultats			
n°	Recommandations	Algérie	France	Maroc	Tunisie
26	Sanctuariser le personnel affecté pour les donneurs vivants en période de crise	-Ministère de la santé -décréter que c'est une activité urgente -Encourager et prioriser le recrutement (nombre de personnel dédié)	-Suivi de l'activité	Nbre de personnel affecté pour le DV	
27	Créer des circuits « safe » pour les donneurs vivants en période de crise	-Comités de greffe locaux -Coordinations hospitalières -Continuité des soins en période de crise.	-Nombre d'établissements ayant individualisé un circuit « safe »	-Existence d'un circuit DV -Recommandations de l'agence de régulation et des sociétés savantes	
28	Promouvoir la formation des professionnels concernés par l'EME (enseignement scientifique de la ME)	-Ministère de la santé -Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique -ANG  -Nombre de personnes formées	-Nombre de formations créées et mise en place -Nombre de personnes formées -Évaluation des formations	-Programme de formation -Nbre de personnes formées	
29	Professionaliser	-Ministère de la santé (décréter que c'est une activité à part entière) -Société savante (SATO)  -Statut spécifique -Plan national greffe	-Statuts	-Statut spécifique mis en place -Protocoles de prise en charge rédigés	
30	Stratégie de communication sur l'EME	-ANG -Ministère de la santé  -Volume horaire dans les médias -Nombre de colonnes dans la presse écrite -Nombre de colloques -Nombre de cours en rapport introduit dans le cursus -Créer et célébrer une journée nationale du don d'organes -Créer et célébrer une journée nationale de la greffe d'organes	Stratégie nationale à définir	-Nbre de spots de sensibilisation diffusé. -Accueil à hôpital humanisé. -Parcours de soins définit.	
31	Affirmer la réalité de la mort en EME	-Ministère de la santé -Sociétés -ANG	-Formations -Sensibilisation	-Concept banalisé pour le grand public	

		Indicateurs de résultats			
n°	Recommandations	Algérie	France	Maroc	Tunisie
		<ul style="list-style-type: none"> <li>-Sociétés savantes (SAARSIU, SARM, SATO)</li> <li>-Législation</li> <li>-Vulgarisation du concept</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Implication des professionnels</li> <li>-Implication des religieux</li> <li>-Implication des médias</li> <li>-Plan national de communication</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Société savantes impliquées</li> </ul>	
32	Communiquer sur la possibilité de greffe rénale à partir de donneurs vivants	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ministère de la santé</li> <li>-ANG</li> <li>-Sociétés savantes (SAARSIU, SARM, SATO)</li> <li>-Volume horaire dans les médias</li> <li>-Nombre de reportages</li> <li>-Nombre de colonnes dans la presse écrite</li> <li>-Nombre de colloques</li> <li>-Nombre de portes ouvertes</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale du don d'organes</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale de la greffe d'organes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Plan national de communication</li> <li>-Nombres d'actions ou de campagnes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordination pour DV mise en place</li> <li>- Résultats des greffes communiqués</li> <li>-Population sensibilisée au don.</li> <li>-Loi sur élargissement du cercle de don publiée</li> </ul>	
33	Faire diminuer l'opposition pour les donneurs décédés en arrêt circulatoire	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ministère de la santé</li> <li>-Ministère des affaires religieuses</li> <li>-ANG</li> <li>-Sociétés savantes (SAARSIU, SARM, SATO)</li> <li>-Améliorer la formation du personnel en y incluant cette notion (protection civile / SAMU / Personnel des urgences)</li> <li>-Communiquer sur le sujet</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale du don d'organes</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale de la greffe d'organes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Mesure du taux d'opposition</li> <li>-Sensibilisations</li> <li>-Formations</li> <li>-Législation sur la fin de vie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Soignant formés au gestes de 1er secours</li> <li>-Sociétés savantes impliquées</li> <li>-Ministère des affaires religieuses impliqué</li> </ul>	

		Indicateurs de résultats			
n°	Recommandations	Algérie	France	Maroc	Tunisie
34	Communiquer sur les risques de contamination pour les donneurs vivants en période de crise	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ministère de la santé</li> <li>-ANG</li> <li>-Sociétés savantes (SAARSIU, SATO)</li> <li>-Procédure de dépistage et d'isolement</li> <li>-Taux d'infection parmi les patients (malades/non malades, non greffés/greffés)</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale du don d'organes</li> <li>-Créer et célébrer une journée nationale de la greffe d'organes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Mesure des contaminations</li> <li>-Communications</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Procédure mise en place</li> <li>-Recommandations de l'agence de régulation et sociétés savantes publiées.</li> </ul>	

## Recommandations médicales spécifiques à chaque pays

## ALGÉRIE

Numéro	Recommandations	Indicateur de résultats
35	Définir le caractère prioritaire de l'activité	-Circulaire ministérielle -Plan national greffe
36	Garantir la confidentialité : qualité de la communication	-Nombre de coordinations hospitalières installées et pourcentage de celles qui sont réellement actives -Volume horaire dans les médias -Nombre de colonnes dans la presse écrite -Législation
37	Renforcer les formations	-Nombre et qualité des stages accordés/année (médecins, infirmiers, AMAR) -Nombre de cours (volume horaire) introduits dans les cursus (médecins, infirmiers, AMAR) -Inciter les résidents à passer dans des services de transplantation (anesthésie et réanimation, chirurgie générale, chirurgie vasculaire, urologie)
38	Lever les croyances autour du cadavre : rôle des imams	-Nombre de communiqués/colloques organisés autour du sujet (ministère des affaires religieuses et des Waqfs, haut conseil islamique, directions des affaires religieuses de wilayas) -Nombre de prêches du vendredi où il est question du don et de la souffrance des malades -Nombre d'imams formés et/ou informés sur l'ampleur de la liste d'attente (quantité et qualité) -Nombre de portes ouvertes à l'hôpital et/ou rencontres avec les médecins organisées pour les imams
39	DV : Réflexion sur l'élargissement du cercle légal des donneurs Agréer de nouveaux centres	-Agrandir légalement le cercle des donneurs -Recenser le nombre de donneurs compatibles hors cercle actuel -Activer le don croisé : nombre réalisé -Induire une réflexion sur le sujet via les sociétés savantes et l'ANG -Coopérer avec les pays, notamment musulmans, en avance en la matière (visites, échanges, etc.) -Former de nouvelles équipes au prélèvement et à la greffe en créant un partenariat avec les centres déjà existant (jumelage, détachement de personnel, etc.) afin d'élargir le nombre de centres capables d'assurer l'activité.
40	Impliquer les sociétés savantes pour la mise en place de protocoles, recommandations	-Faire de la greffe et de la ME des sujets constants dans les programmes des journées des sociétés savantes (anesthésie et réanimation, réanimation médicale, urgences, anesthésie pédiatrique, pédiatrie, néphrologie, chirurgies) -Créer un club ME et un club greffe au sein des sociétés qui aura à charge de protocoliser la prise en charge -Dynamiser les échanges entre ces clubs et des clubs similaires dans le Maghreb et en Europe. -Publier régulièrement les recommandations établis par les clubs concernés et des rappels

## MAROC

Numéro	Recommandations	Indicateurs de résultats
41	Faire de la transplantation une priorité du gouvernement (exécutif et législatif)	-Création d'une agence de régulation -Programme national de développement de la greffe publié -Activité de greffe individualisée
42	Sensibilisation des étudiants médicaux et paramédicaux au cours de leur cursus de formation	-Programme de sensibilisation des étudiants en médecine, et paramédicaux est établi et introduit dans le cursus
43	Promouvoir le don dans les prêches du vendredi	-Ministère des affaires religieuses impliqué dans la promotion du don -Nbre des prêches des vendredis dédiée à la sensibilisation au don
44	Renforcer la confiance dans le système hospitalier	-Circuit de soins définit -Accès aux soins facilité - Accueil à hôpital humanisé - Qualité des soins améliorée
45	Mesures sur le DV	- Coordination pour DV - Loi pour élargir le cercle des donneurs - Implication des néphrologues pour la greffe rénale
46	Rôle des sociétés savantes pour priorisation en cours de crise	Recommandations
47	Inscrire la greffe dans le programme opératoire	Greffe considérée comme une activité normale

## TUNISIE

Numéro	Recommandations	Indicateurs de résultats
48	Rappeler le caractère d'urgence du prélèvement et de la greffe	Circulaire, décision ministérielle ou texte de loi
49	Renforcer les moyens	Décision ministérielle
50	Diminuer l'opposition	CNPTO et ministère : commission de réflexion à l'application de la législation CNPTO : implication des réseaux sociaux et influenceurs
51	Renforcer la qualité de la PEC hospitalière	-
52	Suivre les stages (en particulier à l'étranger pour les médecins et le personnel paramédical) par le CNPTO	Programme annuel de stages à l'étranger établi par le CNPTO
53	Renforcer le DV	-Réactiver le don croisé -Réfléchir sur l'élargissement des donneurs apparentés et des donneurs non apparentés
54	Grader l'activité de prélèvement et de greffe comme prioritaire (Décision gouvernementale)	Décision ministérielle ou circulaire
55	Encourager les établissements effectuant ces activités	Décision ministérielle
56	Intensifier la sensibilisation régulière au don d'organes en touchant le grand public (médias, réseaux sociaux, influenceurs, journalistes...) et collaborations avec les corps de métiers, les entreprises par des séances de sensibilisation personnalisées	CNPTO : partenariat avec les corps de métier (création de comités)
57	Communiquer avec le personnel de santé	CNPTO : comité permanent avec les société savantes



## FRANCE

Numéro	Recommandations	Indicateurs de résultats
58	Encadrer l'abord anticipé et harmoniser les pratiques professionnelles autour de cette pratique	-Définir l'abord anticipé -Établir des recommandations sur la pratique des abords anticipés -Nombre d'abords anticipés -Nombre d'échecs
59	Travail sur l'opposition	-Suivi du taux d'opposition -Nombre de campagnes de sensibilisation -Analyse des déterminants de l'opposition : nombre d'études sur ce thème
60	Innover en matière de communication voire changer de stratégie	-Modes de communication -Utilisation des réseaux sociaux -Stratégies déclinées -Planification des campagnes -Mesures d'impact
61	Communiquer sur les résultats de la greffe à partir de DDAC (M3)	-Nombre de communications scientifiques -Analyse des résultats de ces greffes
62	Développer la greffe à partir de DV	-Nombre de greffes DV -% greffes DV -Tendances -Nombre de coordinations de greffe actives -Effectifs dédiés : recommandations -Mise en place de tableaux de bord -Campagnes de communication -Décisions politiques
63	Faire une étude pour mieux comprendre le taux de refus des populations d'origines étrangères notamment Maghrébines (un GT France-Maghreb pourrait aider)	-Nombre d'études -Aspect multicentrique -Mise en place d'un GT
64	Créer des jumelages entre les structures de santé en France et au Maghreb afin que les professionnels de santé français soient sensibilisés au us et coutumes des population du Maghreb dans le cadre de l'abord des proches, organiser des séminaires conjoint sur cette thématique	-Nombre de jumelages -Définition d'objectifs -Nombre d'actions menées -Nombre d'objectifs atteints
65	Solliciter nos partenaires du Maghreb ou des associations communautaires dans le cadre du lancement de campagne de sensibilisation et de communication ciblant les populations d'origines étrangères notamment Maghrébines	-Nombre de sollicitations -Plan de communication
66	Avoir une réflexion sur la place de la France dans la coopération internationale pour l'activité de transplantation	-Nombre de partenariats -Nombres d'actions menées -Mesures de résultats sur le long terme -Analyses menées

## Annexe 7 : Informations à délivrer aux patients en attente d'une transplantation/greffe (exemple de la transplantation rénale)

### Qui et quand informer ?

Lorsque la question de l'orientation éventuelle d'un patient vers un parcours d'accès à la liste d'attente (LA) se pose, le patient peut être déjà suivi conjointement par son médecin traitant et un néphrologue (néphrologue référent). Dans le cas contraire, le médecin traitant peut initier le parcours vers l'accès à la LA en orientant le patient vers un néphrologue.

L'information sur la transplantation rénale (TR) doit être faite par le néphrologue référent et par l'équipe de transplantation quand l'orientation vers la transplantation est envisagée.

Une information précoce est recommandée : Au moins 1 an avant le premier traitement de suppléance, il est recommandé d'informer sur l'ensemble des traitements de suppléance, dont les transplantations avec donneur vivant (DV) ou décédé, tout patient :

- avec une maladie rénale chronique (MRC) évolutive au stade 4, pour lequel les professionnels anticipent un besoin de suppléance ou un débit de filtration glomérulaire (DFG) < 20 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> dans les 12 à 18 prochains mois ;
- avec une MRC au stade 5, DFG < 15 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>, non encore dialysé.

Dans les 3 premiers mois de début de la dialyse puis au-delà, il est recommandé de s'assurer que le patient est informé des possibilités de TR, avec DV ou décédé, et qu'il a compris que celle-ci constitue pour lui une alternative à la dialyse.

### Parcours d'un patient avec une MRC au stade 4 ou 5 en cas d'orientation vers la transplantation

Pour tout patient candidat à la transplantation, il est recommandé, avant de débiter le bilan pré-transplantation, de l'informer sur l'ensemble des étapes du bilan et ses modalités de réalisation, ainsi que sur celles du bilan en cas de DV, et de recueillir son consentement.

#### A- Première étape : Information du patient par le néphrologue référent.

Le patient décidera à la fin de cette étape avec le néphrologue référent s'il souhaite ou non s'engager vers un parcours d'accès à la LA.

#### B- Deuxième étape : Orientation du patient par le néphrologue référent vers une équipe de transplantation et prise de décision de débiter ou non le parcours de pré-TR.

Au cours de cette étape, le néphrologue référent, évalue si les conditions médicales du patient lui permettent d'être éligible à la réalisation du bilan pré-transplantation en vue d'une inscription sur LA. Selon les situations cliniques et les organisations locales, le patient sera orienté vers l'équipe de transplantation avant ou après avoir réalisé tout ou partie des examens du bilan pré-transplantation. La réalisation de ce bilan et l'orientation précoces vers l'équipe de transplantation n'impliquent pas une inscription systématique.

### C- Troisième étape : Réalisation du bilan pré-transplantation.

Étape au cours de laquelle le patient complètera l'ensemble des examens du bilan pré-transplantation et consultera différents membres de l'équipe de TR. La décision d'inscription ou de non-inscription sur LA sera prise à l'issue de ce bilan.

Durant cette étape, le patient doit être informé par l'équipe de transplantation :

- de son rapport individuel des bénéfices/risques de la transplantation par rapport à la dialyse ;
- d'une estimation de l'attente sur liste, en reconnaissant que cette estimation est incertaine en égard à l'activité de prélèvement et à la procédure d'attribution des greffons ;
- de la décision médicale de l'inscrire ou non sur LA de TR après échanges avec lui, au regard des résultats du bilan pré-transplantation et des préconisations de l'équipe de transplantation.

### D- Quatrième étape : Inscription sur la liste nationale d'attente (LNA) des patients médicalement éligibles et consentants.

Elle est obligatoire pour avoir une proposition de greffon de donneur décédé (DDCD). Selon les pays, elle est également obligatoire avant une greffe avec DV et il est possible ou non d'être inscrit à la fois en attente d'un DDCD pendant la période d'évaluation du DV. L'inscription sur la liste unique nationale de TR est faite par une équipe médico-chirurgicale de transplantation autorisée et la confirmation au patient de son inscription sur la liste est faite, après examen du dossier, par l'agence nationale des greffes.

Cette confirmation place le patient en position d'attente de greffon, sauf si l'inscription a été faite d'emblée en contre-indication temporaire.

## Contenu de l'information

### A- Informations générales sur l'insuffisance rénale chronique (IRC) et sa progression. Informations sur les différents traitements de suppléance indispensables à la survie lorsque le stade 5 (ou stade terminal) est atteint :

Tout programme d'éducation thérapeutique ou toute séance d'information présentant les traitements de suppléance comporte un volet relatif à la TR, avec DV ou décédé.

Le néphrologue référent et son équipe informent de manière générale et échangent avec le patient sur :

- Les bénéfices, risques et contre-indications des différentes options (TR avec DV ou décédé, dialyse et traitement conservateur) en termes de :
  - qualité de vie,
  - espérance de vie,
  - risques de complications et de décès,
  - incertitudes et risque d'échec,
  - contraintes liées au traitement et au suivi.
- Les conséquences des différentes options sur :
  - son autonomie dans ses activités habituelles,
  - son activité professionnelle ou ses études le cas échéant,
  - ses relations sociales, affectives et sexuelles,
  - ses projets de parentalité,
  - son état psychologique,
  - ses ressources financières.

**B- Informations sur le bilan pré-transplantation :**

Son objectif est de vérifier que la transplantation est possible, compte-tenu de l'anatomie (aorte, veine cave inférieure, vaisseaux iliaques, voies urinaires), de l'état de santé du patient (sérologies virales, bilan infectieux, état respiratoire et cardio-vasculaire, dépistage de cancers...), de sa situation sociale etc.

Le bilan commun à tout candidat, comporte au minimum :

- Un recueil détaillé des antécédents personnels et familiaux, médicaux, chirurgicaux, obstétricaux, allergiques, transfusionnels, thrombo-emboliques et hémorragiques ; l'historique des accès vasculaires ; le portage de bactéries multi-résistantes si connues ; le recueil précis de la néphropathie initiale (analyse de la biopsie rénale si disponible), de son évolution et évaluation du risque de récurrence.
- Un examen physique détaillé et notamment : pouls périphériques, pression artérielle, phénotype et examen cutané, poids, taille et indice de masse corporelle.
- Un bilan biologique :
  - Groupe sanguin ABO rhésus avec phénotypage érythrocytaire, recherche d'agglutinines irrégulières.
  - NFS avec plaquettes, TP, INR, TCA, fibrinogène.
  - Glycémie à jeun.
  - Calcémie, phosphorémie, parathormone.
  - ASAT, ALAT, bilirubine totale, PAL, gamma GT.
  - Typage HLA et recherche d'anticorps anti-HLA.
  - Sérologies : VIH, VHB, VHC.
  - Après décision d'inscription, sérologies : CMV, EBV, VZV, HSV, toxoplasmose, syphilis, HTLV1.
- Situation vaccinale et mise à jour des vaccinations selon les recommandations en vigueur avant TR.
- Imagerie et autres examens complémentaires :
  - Radiographie thoracique.
  - ECG 12 dérivations et échographie cardiaque.
  - Échographie ou autre examen d'imagerie rénale.
- Consultation néphrologique.
- Consultation chirurgicale.
- Consultation anesthésique.
- Consultation psychologique ou psychiatrique, si disponible.
- Évaluation de la situation sociale du patient.

Selon l'âge et la situation médicale des bilans complémentaires peuvent être nécessaires.

**C- Informations sur la TR selon le type de donneur :****C1- Transplantation avec un DV :**

Lorsque le patient est candidat à la TR, il est recommandé de discuter systématiquement avec lui des possibilités de greffe à partir de DV. Les avantages de ce type de transplantation, quand elle est possible, offre un accès plus rapide à la greffe, permettant souvent d'organiser des transplantations préemptives, avec des résultats optimaux.

Il faut informer le patient sur qui peut donner de son vivant selon la législation en cours.

Il est nécessaire de vérifier l'éligibilité d'un donneur consentant avec vérification de la compatibilité donneur/receveur et réalisation d'un bilan médical détaillé chez le donneur pour s'assurer que son état de santé autorise le don sans risque particulier pour lui et sans risque pour le receveur.

#### **C2- Transplantation avec un DDCD :**

Il faut informer sur la législation, le consentement présumé ou explicite, le prélèvement des DDCD et les règles de répartition des organes.

#### **D- Information sur l'organisation de la greffe dans le pays :**

Centre de greffes autorisées, nombre de greffes réalisées dans les dernières années avec DV et DDCD.

#### **E- Informations sur le parcours de transplantation :**

La TR est programmée en cas de DV, organisée en urgence en cas de transplantation avec DDCD en visant un temps entre le prélèvement chez le donneur et la mise en circulation du greffon chez le receveur (temps d'ischémie froide) le plus court possible en restant < 36 heures (en pratique entre 12 et 24 heures en moyenne selon les pays).

Dans tous les cas, la transplantation est réalisée dans un service de transplantation avec une collaboration entre néphrologues, anesthésistes et urologues et de nombreux autres acteurs (radiologues, laboratoires d'immunologie, d'hématologie, de biochimie, de bactériologie et de virologie..., pharmaciens).

#### **F- Informations sur l'intervention chirurgicale :**

Le greffon rénal est placé sur le côté de l'abdomen dans la fosse iliaque, le plus souvent à droite. L'artère et la veine du greffon sont connectées aux vaisseaux iliaques du receveur. L'uretère qui conduit l'urine du rein à la vessie est connecté à la vessie du receveur. Les reins propres du receveur peuvent être laissés en place ou retirés avant ou au moment de la greffe si nécessaire (infection, reins kystiques de grande taille ...).

#### **G- Informations sur le traitement anti-rejet (immunosuppresseur) :**

Il est indispensable pour la réussite de la greffe. Il est débuté dans les heures qui précèdent la transplantation et sera maintenu pendant toute la durée de la greffe.

Le détail des médicaments doit être expliqué au patient. Il doit être informé de l'importance de la prise à heures fixes et régulières du traitement et de l'impact d'un arrêt du traitement avec perte du greffon en quelques semaines. Il doit être informé de l'adaptation des doses selon les taux sanguins avec des variations des doses d'un patient à l'autre et une diminution progressive des doses au cours de la première année (en fonction des protocoles).

#### **H- Informations sur les premiers jours :**

Hospitalisation en post-opératoire selon les centres en unité de soins intensifs ou en salle de réveil les premières 24-48 heures puis en néphrologie. La durée d'hospitalisation est de l'ordre de 10 à 15 jours.

Le patient doit être informé de la possibilité d'un retard de reprise de la fonction du greffon avec nécessité de poursuivre des dialyses quelques jours à quelques semaines après la greffe.

**I- Informations sur la surveillance après la sortie d'hospitalisation :**

La surveillance post-transplantation a pour but de :

- Vérifier la fonction du greffon et de dépister au plus tôt un rejet (confirmé par une biopsie du greffon) qui nécessite un traitement urgent pour permettre au mieux la récupération de la fonction.
- Ajuster les doses des traitements immunosuppresseurs.
- Surveiller la survenue d'éventuels problèmes infectieux ou d'autres complications.

Elle est faite les premiers mois par l'équipe de transplantation. Elle peut ensuite être partagée avec le néphrologue référent et le médecin traitant. Une consultation annuelle minimum dans le centre de transplantation est recommandée.

La surveillance après la sortie est hebdomadaire avec des bilans cliniques et biologiques le premier mois puis espacée progressivement avec un bilan mensuel puis tous les 2 mois.

**J- Informations sur les circonstances dans lesquelles il est recommandé au médecin correspondant de prendre contact avec le médecin référent du centre de transplantation, voire d'adresser le patient à ce centre :**

- - En présence d'un ou de plusieurs des signes cliniques suivants :
  - Fièvre non expliquée par une pathologie infectieuse banale ou non rapidement résolutive (48-72 heures).
  - Tension ou douleur du transplant.
  - Hématurie macroscopique.
  - Oligurie, anurie.
- - En présence d'un ou de plusieurs des signes biologiques suivants :
  - Élévation de la créatininémie  $\geq 20$  % par rapport à sa valeur la plus basse après transplantation.
  - Anémie, leucopénie ou thrombopénie significatives.
  - Augmentation significative de la protéinurie.
- - Changements thérapeutiques :
  - Événement justifiant une modification majeure du traitement immunosuppresseur (vomissements empêchant la prise, suspicion d'événement indésirable grave...).
  - Reprise d'un traitement par épuration extra-rénale ou proposition de réinscription en liste d'attente.
  - Inclusion du patient dans un essai thérapeutique.
- - Autres circonstances :
  - Patient non observant (traitement, consultations).
  - Indication d'une ponction biopsie rénale.
  - Hospitalisation quelle qu'en soit la cause.
  - Projet de grossesse ou grossesse.
  - Diabète.
  - Toute pathologie sévère, notamment cancéreuse.

**K- Informations sur les principaux résultats de la TR :**

En l'absence de contre-indication, la TR est reconnue comme le meilleur traitement de l'IRC stade 5 (terminale). Elle offre la meilleure survie des patients avec moins de comorbidités qu'en dialyse et la meilleure qualité de vie.

La TR à partir d'un DV, au mieux faite préemptivement (avant la dialyse) offre des résultats supérieurs à ceux des transplantations avec un DDCD, avec une meilleure survie des patients et des greffons à long terme.

Les résultats dépendent de nombreux facteurs (âge du receveur, qualité du greffon, comorbidités, survenue de rejet ou d'infection, compatibilité). Globalement, les données des principaux registres indiquent :

- Une survie des patients proche de 90% à 5 ans et 80% à 10 ans et une survie des greffons de l'ordre de 80% à 5 ans et 60% à 10 ans avec des résultats supérieurs de 10 à 15% dans les transplantations rénales à partir d'un DV.
- La durée médiane d'un greffon est de l'ordre de 15 ans c'est-à-dire qu'au bout de ce temps, la moitié des greffons sont encore fonctionnels et l'autre moitié non.

#### **L- Informations sur les principales complications :**

Les complications chirurgicales précoces (de la première semaine) avec au maximum perte du greffon sont rares touchant moins de 5% des greffes.

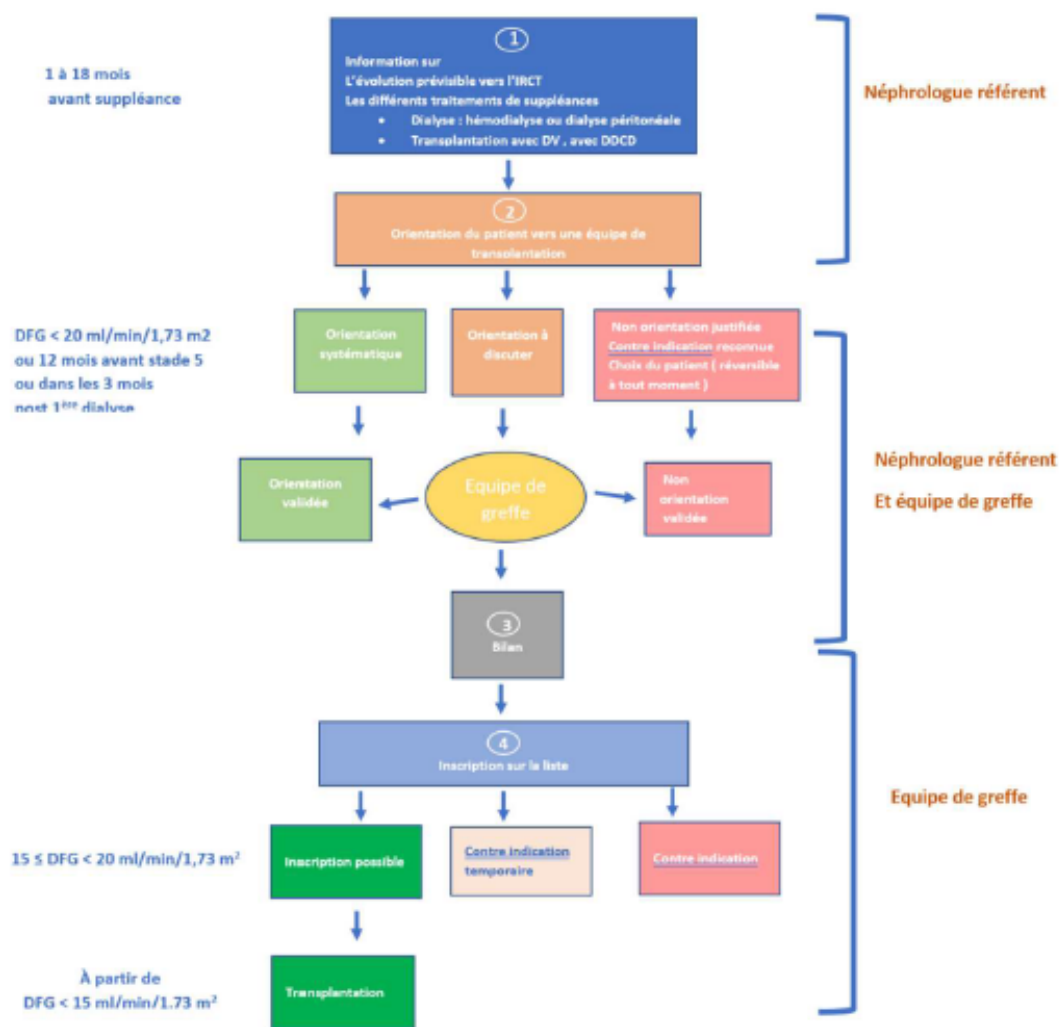
Les rejets aigus de la première année sont devenus rares avec les nouveaux protocoles d'immunosuppression, de l'ordre de 10% des patients après une première greffe sans risque immunologique particulier. La plupart de ces rejets peuvent être bien contrôlés quand ils sont dépistés et traités rapidement.

Les rejets chroniques, parfois secondaires à un rejet aigu évoluent à bas bruit expliquant la diminution progressive de la fonction des greffons. C'est la principale cause des pertes de greffons.

Les complications infectieuses, principalement liées à certains virus dont l'émergence est liée aux traitements immunosuppresseurs. Elles sont systématiquement recherchées avec des traitements préventifs disponibles pour certains (CMV).

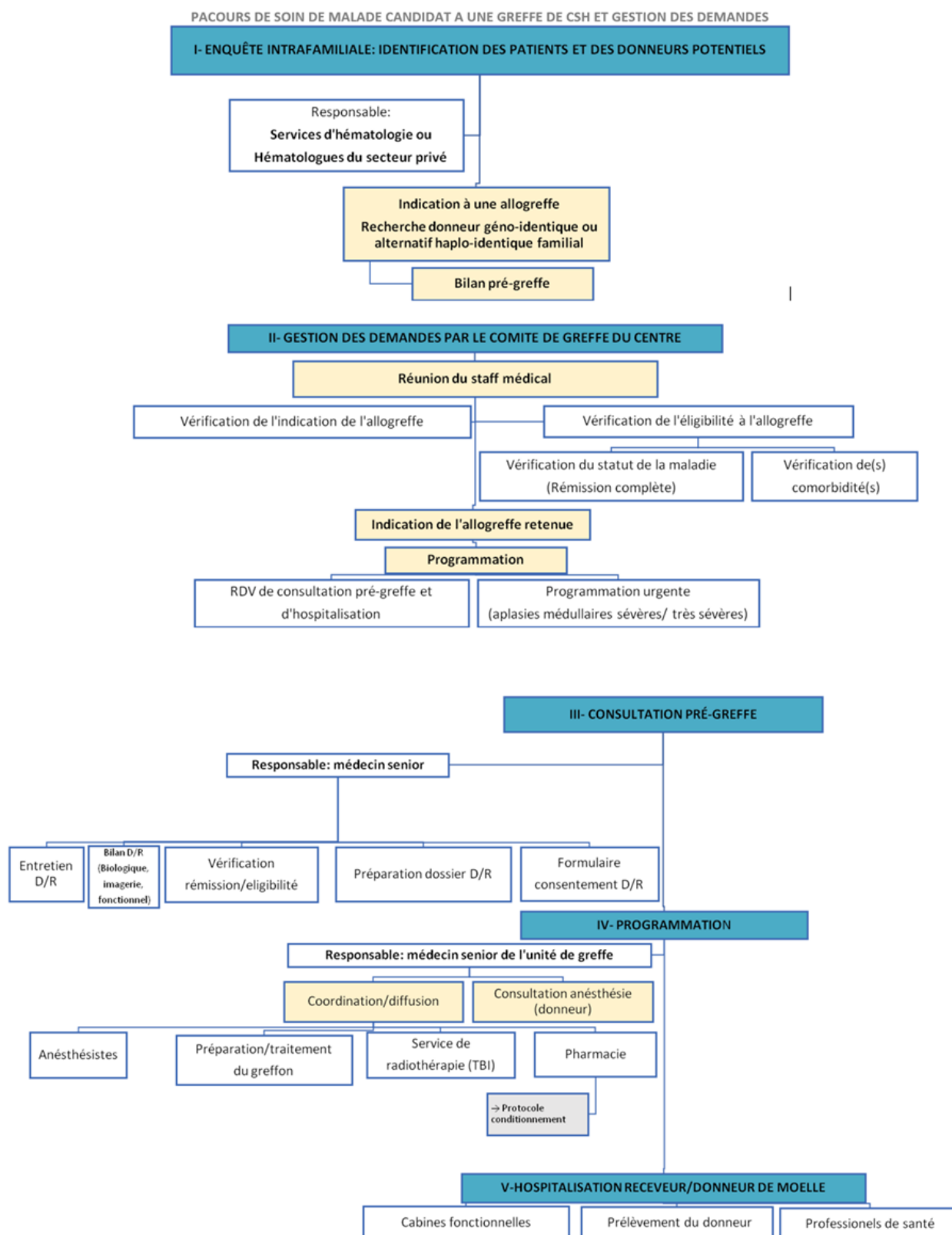
Il est difficile de trouver le juste équilibre entre le risque d'un rejet avec un traitement immunosuppresseur insuffisant et le risque d'infection sévère liée à un traitement excessif.

## Annexe 8 : Parcours de soins pour les patients en attente d'une transplantation d'organe (exemple de la transplantation rénale, d'après la Haute autorité de Santé, France)





## Annexe 9 : Parcours de soins pour les patients en attente d'une greffe de tissu (exemple de la greffe de cellules souches hématopoïétiques – d'après le Centre national de greffe de moelle osseuse, Tunisie)



## Annexe 10 : Charte du colloque France-Maghreb

### « Charte » du colloque France Maghreb

- Le colloque France Maghreb est une plateforme d'échanges entre les pays du Maghreb sur les questions rencontrées en matière de don et de transplantation d'organes, tissus et cellules, un lieu de réflexion sur les programmes de coopération et sur les politiques menées dans le domaine du don et de la greffe. Ce colloque n'est ni un congrès médical, ni une manifestation scientifique.
- Ce colloque a lieu tous les deux ans avec changement à chaque fois du pays hôte.
- Financièrement, c'est un colloque relativement « spartiate » avec limitation des frais « de prestige » mais en contrepartie, l'inscription est gratuite.
- Chaque pays prend en charge ses ressortissants (billet et hôtel). Le pays hôte prend en charge les frais locaux (programme, affiches, salles, vidéo-projection, repas sur place, et éventuellement l'hébergement, l'accueil et le raccompagnement à l'aéroport des invités).
- Il n'y a pas de participation directe de l'industrie pharmaceutique ou de producteurs de matériels médical et chirurgical.
- Un sponsoring de l'industrie pour financer le déplacement et l'hébergement de certaines personnes à titre individuel est admis, mais sans qu'elle ne soit visible comme sponsors ou avec des stands.
- Des subventions spécifiques de financeurs publics tels les ministères, les collectivités locales, territoriales ou provinciales, l'OMS sont hautement souhaitables.
- La langue officielle du colloque est le français, toutefois certains exposés peuvent être fait dans une autre langue, dans la mesure du possible, il sera demandé à l'orateur de rédiger son support audiovisuel en français ou en anglais (charge au pays organisateur de fournir la traduction sur papier du support).

#### Comité permanent

- Le comité permanent est composé de deux représentants des agences nationales ou, en l'absence de celle-ci par deux représentants par pays, désignés par le ministère de la santé. Dans la mesure du possible chaque pays devrait désigner un représentant scientifique et un représentant institutionnel.
- Chaque pays organisateur préside le comité permanent à partir de l'instant où ce pays est désigné. Il assure le secrétariat du colloque.
- Ce comité propose le pays organisateur et avalise les thèmes retenus par le comité scientifique.

#### Comité d'organisation

- Un comité d'organisation est mis en place pour chaque édition dans le pays organisateur. Chaque pays participant doit choisir un comité en charge de coordonner les aspects logistiques du déplacement de la délégation du pays.
- Chaque fois qu'un pays dispose d'un organisme (type : ABM, France, CNPTO, Tunisie, ANG, Algérie), ces organismes seront automatiquement en charge de l'organisation du colloque.
- En l'absence d'un tel organisme, le ministère de la santé est chargé de coordonner l'organisation du colloque.

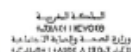
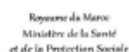
- L'OMS doit être autant que possible associée comme coorganisateur régulier à cette manifestation.
- Le comité d'organisation est chargé de la coordination et fonctionne de façon « souple » par mail et par réunions en s'appuyant notamment sur des congrès ou autres événements permettant aux membres de se voir.

**Comité scientifique :**

- Un comité scientifique est mis en place pour chaque session. Son président est désigné par le pays organisateur.
- Le comité scientifique se compose des membres représentant chaque pays participant.
- Sa composition est variable selon le thème « dominant ».
- Il a la charge de sélectionner les thèmes du colloque qu'il soumet au comité permanent pour approbation. Il choisit les modalités de déroulement du colloque.
- Il est en charge de l'édition et de la diffusion d'un recueil des travaux du colloque.
- Il peut faire appel, s'il le juge utile, à des experts internationaux non maghrébins et non français.

## Annexe 11 : Déclaration conjointe relative à la mise en place du comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb

### DÉCLARATION CONJOINTE POUR LA MISE EN PLACE D'UN COMITÉ DE SUIVI DES RECOMMANDATIONS DES COLLOQUES FRANCE-MAGHREB



### **Préambule**

Le Colloque France Maghreb sur la Transplantation est une plateforme d'échanges entre les pays du Maghreb et la France. Il se donne pour objectif de contribuer à l'amélioration de l'activité de prélèvement et de greffe dans chaque pays au travers de réflexions sur les politiques et coopérations sur les questions rencontrées en matière de don et de transplantation d'organes, tissus et cellules.

Depuis près de 25 ans, des coopérations bilatérales se poursuivent entre les pays du Maghreb et la France par le biais de l'Agence de la Biomédecine (ABM). En effet, ces dernières prennent différentes formes en fonction des besoins identifiés :

- Avec le Centre National pour la Promotion de Transplantation d'Organes (CNPTO) en Tunisie, l'objectif est d'appuyer le pays dans le développement du prélèvement sur donneur décédé par le biais de formations et de la mise en place de règles de bonnes pratiques, de développer la mise en place d'une banque de tissus et la mise en œuvre de la greffe hépatique.
  
- Avec le Maroc, la coopération avec le Comité de Consultation de Transplantation d'Organes et de tissus Humains (CCTOH) soutient la mise en place du cadre législatif, réglementaire et organisationnel du prélèvement et de la greffe. Le projet d'Appui à la Prise en Charge de l'Insuffisance Rénale Chronique et des Urgences Médicales (APCRICUM), financé par l'Agence Française de Développement (AFD), a permis la mise en place du registre national informatisé « Magredial » sur l'Insuffisance Rénale Chronique terminale, ainsi qu'une collaboration étroite sur le développement de la greffe d'organes et de tissus pédiatrique et adulte.
  
- Avec l'Algérie, la France a accompagné la création de l'Agence Nationale des Greffes (ANG) avec une consolidation du cadre réglementaire et juridique, un appui à l'élaboration d'un plan de greffe et le soutien d'une stratégie de communication pour la promotion du don d'organes. Cette coopération s'effectue à travers les différents programmes dénommés PROFAS C+.

Le Colloque France-Maghreb sur la Transplantation a lieu tous les deux ans depuis 2003 à tour de rôle dans chacun des pays et permet de consolider les acquis de ces différentes coopérations et d'élaborer des orientations stratégiques qui inscrivent l'activité de ces pays dans une dynamique pérenne.

Depuis sa création en 2003, les Colloques se sont déroulés sous un format de plénière, et depuis 2017 un travail en amont est réalisé par des commissions avec la rédaction de recommandations.

Le thème est choisi en fonction de la problématique ou de l'actualité rencontrée par le pays hôte :

- **2003** : Quelle politique de coopération en matière de greffes pour les pays du Maghreb ? (France)
- **2005** : Quelle stratégie nationale pour la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique ? (Maroc)
- **2007** : Le don d'organes (Tunisie)
- **2010** : Transplantation d'organes, de tissus et de cellules : développement et pérennisation de programme nationaux (Algérie)
- **2012** : La greffe au Maghreb : quelles perspectives ? (France)
- **2015** : Des outils pour développer le don et la greffe d'organes et de tissus au Maghreb (Maroc)
- **2017** : Le rôle des médias et des sociétés civiles et savantes dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb (Tunisie)
- **2019** : La place des réanimateurs dans la transplantation à partir de donneur décédé (Algérie)
- **2022** : Comment maintenir et pérenniser le don et la greffe en période et au décours d'une période de crise ? (France)

A l'issue de chaque édition, des recommandations générales et spécifiques à chaque pays sont élaborées par l'ensemble des participants. Ce travail collaboratif permet à chaque pays d'améliorer et de développer son activité de prélèvement et de transplantation d'organes.

Pour cette 9<sup>ème</sup> édition, le comité d'organisation, composé de deux membres désignés par l'autorité de tutelle de chaque pays, a décidé de mettre un place un comité de suivi des recommandations des Colloques France Maghreb.

## **Article 1 : Gouvernance des entités de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb**

### **1.1. Comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb**

#### **1.1.1. Composition**

Le comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb est composé de :

- Algérie : Directeur Général des Services de Santé - Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalier ;
- Maroc : Secrétaire Général - Ministère de la Santé et de la Protection sociale ;
- Tunisie : Directeur Général de la Santé - Ministère de la Santé ;
- France : Directrice Générale de l'Agence de la biomédecine.

Chaque représentant devra désigner un suppléant pour siéger en cas d'absence.

#### **1.1.2 Missions**

La mise en place d'un comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb a pour objectif d'assurer la mise en œuvre des recommandations établies à l'issue de chaque Colloque afin de garantir le développement de l'activité de prélèvement et de greffe d'organe dans chaque pays et de contribuer à l'efficacité et l'efficience de cette activité.

Pour garantir sa mission, le comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb doit :

- S'assurer de la bonne élaboration de l'état des lieux de l'activité dans chaque pays ;
- S'assurer de la mise en place d'une liste des recommandations à poursuivre dans chaque pays ;
- Contribuer au dialogue politique avec les autorités nationales compétentes afin de s'assurer de la mise en place des recommandations.

#### **1.1.3. Présidence**

Le comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb a une co-présidence tournante tous les deux ans entre les quatre pays.

Les deux présidents en exercice sont ceux en charge de l'organisation du dernier et du prochain Colloque France-Maghreb.

Ils ont pour missions de présider les réunions de suivi, de déterminer l'ordre du jour de ses réunions et de s'assurer du bon déroulement du CFM dans son pays.

#### **1.1.4. Fréquence des réunions**

Le comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb se réunit deux fois par an en visioconférence en juin et en novembre.

Il peut se réunir de manière exceptionnelle sur demande du Président ou d'un membre du comité.

Tous les membres du comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb désignés à l'article 2.1. ou leur suppléant devront être présents à chaque réunion.

#### *1.1.5. Organisation des réunions*

Chaque réunion devra faire l'objet d'un compte-rendu partagé à l'ensemble des membres du comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb.

### **1.2. Secrétariat du comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb**

Le secrétariat du comité de suivi est composé de deux personnes par pays parmi lesquels un membre de l'institution en charge de la régulation de l'activité de prélèvement et de greffe dans le pays. Ces deux personnes seront désignées par les autorités chargées de la santé dans chaque pays.

Il a pour missions de préparer les réunions du comité de suivi en fonction des problématiques soulevées par les commissions de suivi et d'élaborer des stratégies pour la mise en œuvre des recommandations. De plus, il aura pour rôle de prévenir, d'informer et de solliciter le comité de suivi sur les difficultés rencontrées dans le cadre de la mise en œuvre des recommandations permettant d'améliorer l'activité de prélèvement et de greffe dans chaque pays.

Le secrétariat définira la fréquence et les modalités d'échange avec les autres entités.

### **1.3. Commissions de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb**

Une commission de suivi pluridisciplinaire est créée dans chaque pays.

Elles sont chacune composées de membres institutionnels et de professionnels de santé exerçant dans leur pays. Ils seront désignés par le comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb sur proposition des membres du secrétariat du comité de suivi.

Elles ont pour missions de contribuer à la mise en place des recommandations spécifiques dans le pays qu'elle représente, d'en assurer le suivi et d'en présenter le compte-rendu auprès du secrétariat du comité.

Chaque pays est en charge d'organiser le fonctionnement, les modalités de rencontre et les missions de sa commission.

## **Article 2 : Engagements**

Chaque partie s'engage à :

- Créer une commission de suivi dans son pays ;
- Désigner les membres du secrétariat de suivi conjoint ;
- Assurer le suivi de la mise en place des recommandations dans son pays ;
- Participer aux réunions du comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb en visioconférence.



**Signatures :**

A Paris le 21 mai 2022,

Le chef de délégation algérien :



Le chef de délégation marocain :



Le chef de délégation tunisien :



La Directrice Générale de l'Agence de la biomédecine :

La directrice générale  
de l'Agence de la biomédecine

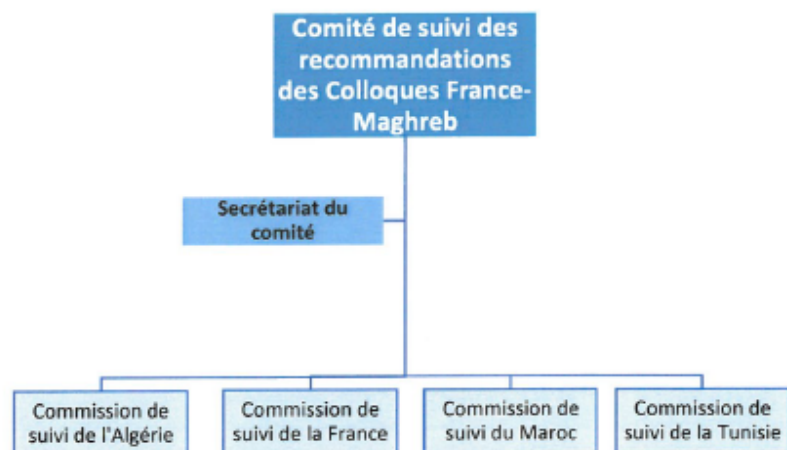
Emmanuelle CORTOT-BOUCHER



## ANNEXES

- **Annexe n°1** : Organigramme des entités de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb
- **Annexe 2** : Historique détaillé des Colloques France-Maghreb
- **Annexe n°3** : Rapport des recommandations du Colloque France-Maghreb 2022 (à actualiser tous les deux ans)

**Annexe n°1 : Organigramme des entités de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb**



**Annexe 2 : Historique détaillé des Colloques France-Maghreb**

**1<sup>ère</sup> édition : 2003 Marseille, France – « Quelle politique de coopération en matière de Greffe dans les pays du Maghreb ? »**

- Aspects réglementaires et organisationnels de la transplantation
- Point de vue des religions
- Aspects épidémiologiques de l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale

**2<sup>ème</sup> édition : 2005 – Rabat, Maroc – « Quelles stratégies nationales pour la prise en charge de l'IRC ? »**

- Epidémiologie - registre IRCT
- Planification
- Aspects médico-économiques
- Place du secteur privé
- Dialyse/greffe

**3<sup>ème</sup> édition : 2007 – Tunis, Tunisie – « Le don d'organes (travail en commissions en amont du Colloque) »**

- Sensibilisation et Formation en matière de don d'organes
- Réflexions et interrogations sur le consentement
- Donneur vivant et donneur décédé
- Missions d'une agence nationale

**4<sup>ème</sup> édition : 2010 – Alger, Algérie – « Développement et pérennisation des programmes nationaux »**

- Conditions nécessaires au développement de la transplantation:
  - Encadrement
  - Laboratoires
  - Banques de tissus
  - Formation des professionnels
  - Information du public

**5<sup>ème</sup> édition : 2012 – Nice, France – « La greffe au Maghreb : Quelles perspectives ? »**

- Identification des obstacles et des facteurs de réussite, stratégies envisagées
- Expériences des pays du Moyen-Orient
- Bilan des coopérations existantes (Nord-Sud, Sud-Sud, réseau méditerranéen)

**6<sup>ème</sup> édition : 2015 – Fès, Maroc – « Des outils pour développer le prélèvement et la greffe au Maghreb » (travail en atelier)**

- Atelier n°1 : Quelle stratégie du don d'organe auprès du grand public au Maghreb ?
- Atelier n°2 : Normes d'une unité de greffe rénale
- Atelier n°3 : Mise en place d'une coordination hospitalière du prélèvement
- Atelier n°4 : Mise en place d'un registre national de suivi des greffés et des donneurs vivants

**7<sup>ème</sup> édition : 2017 – Sousse, Tunisie – « Rôle des médias et des sociétés civiles et savantes dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb » (travail en atelier)**

- Atelier n°1 : Rôle des médias dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb (Pays pilote : la Tunisie)
- Atelier n°2 : Rôle des associations dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb (Pays pilote : l'Algérie)
- Atelier n°3 : Rôle des sociétés savantes dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb (Pays pilote : le Maroc)
- Atelier n°4 : La reconnaissance aux donneurs (Pays pilote : la France)

**8<sup>ème</sup> édition : 2019 – Ain Benian, Algérie – « Place des réanimateurs dans la transplantation à partir de donneur décédé »**

- Atelier n°1 : Place du réanimateur dans la coordination hospitalière du prélèvement
- Atelier n°2 : Mort encéphalique : difficultés et procédures
- Atelier n°3 : Rôle des infirmiers coordinateurs (en réanimation)

**9<sup>ème</sup> édition : 2022 – Paris, France « Transplantation et COVID 19 : Comment maintenir et pérenniser le don et la greffe en période et au décours d'une période de crise ? »**

- *Groupe de travail n°1* : Des pistes d'amélioration pour le don : tout donneur confondu (le DV, le DD, le DDAC, pédiatrique)
- *Groupe de travail n°2* : Amélioration de l'inscription en liste d'attente pour tous les patients notamment pédiatriques. Tous organes confondus
- *Groupe de travail n°3* : Modalités globales de mise en place et de soutien de l'activité de prélèvement et de greffe Structures hospitalières : organisation et rôle de l'hôpital, des instances, de la direction et des tutelles
- *Groupe de travail n°4* : Modalités globales de soutien de l'activité de prélèvement et de greffe - Financement en temps normal et en temps de crise : mesures complémentaires de mutualisation des moyens humains et matériels, financement et formation des professionnels de santé

***Annexe n°3 : Rapport des recommandations Colloque France-Maghreb 2022***

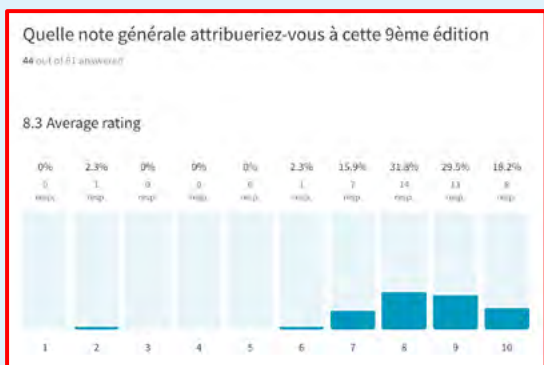
## Annexe 12 : Résultats du questionnaire d'évaluation



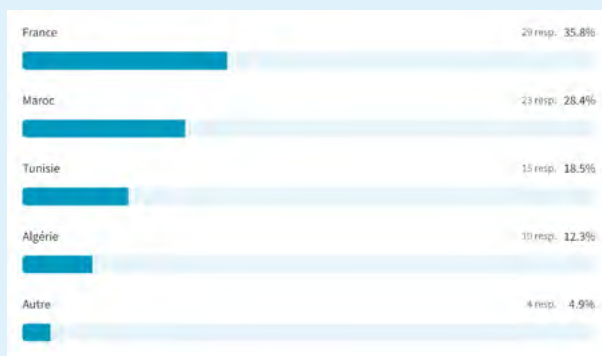
9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB  
SUR LA TRANSPLANTATION**

**20 ET 21 MAI 2022**  
Cité Internationale Universitaire de Paris

Nombre de réponses au 08 juin 2022 : **78**  
Soit les 2/3 des participants (120)



Satisfaction globale



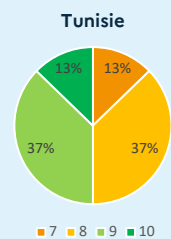
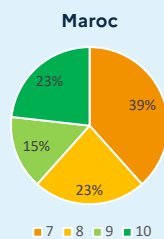
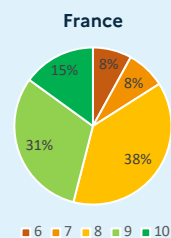
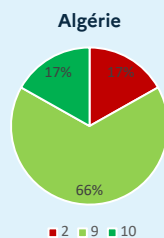
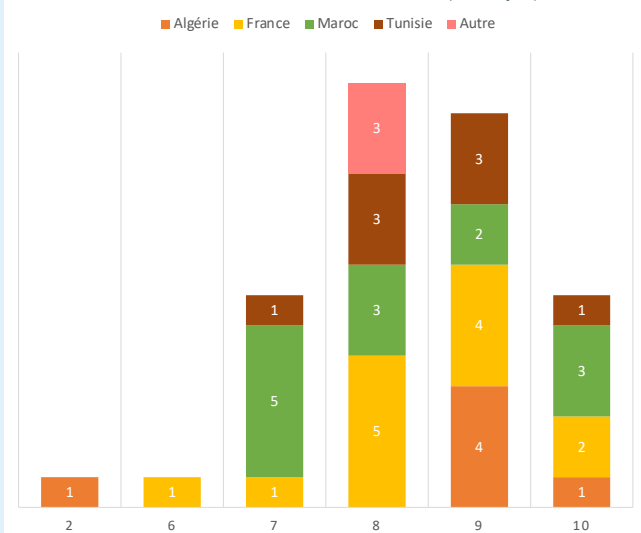
Nationalité des répondants



9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB  
SUR LA TRANSPLANTATION**

**20 ET 21 MAI 2022**  
Cité Internationale Universitaire de Paris

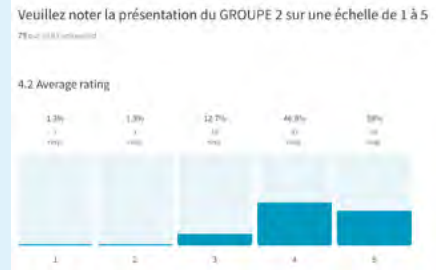
### SATISFACTION GLOBALE PAR PAYS (NOTE/10)





9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB  
 SUR LA TRANSPLANTATION**  
 20 ET 21 MAI 2022  
 Cité Internationale Universitaire de Paris

### Session 1 : Synthèse générale du prélèvement et de la greffe au Maghreb et en France

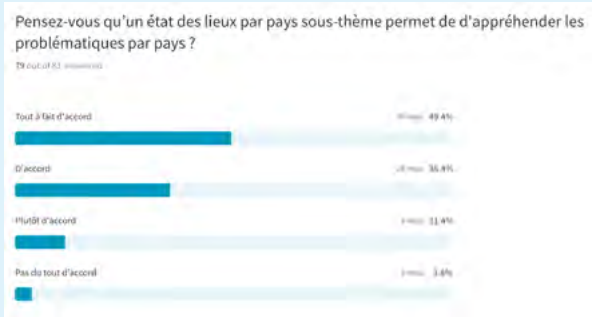
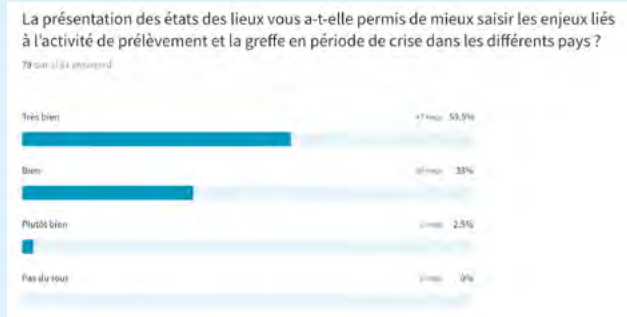


168



9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB  
 SUR LA TRANSPLANTATION**  
 20 ET 21 MAI 2022  
 Cité Internationale Universitaire de Paris

### Session 1 : Synthèse générale du prélèvement et de la greffe au Maghreb et en France







9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
SUR LA TRANSPLANTATION

20 ET 21 MAI 2022  
Cité Internationale Universitaire de Paris

### Session 2 : Conférence sur le profil épidémiologique et les facteurs prédictifs du refus au Maroc



9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
SUR LA TRANSPLANTATION

20 ET 21 MAI 2022  
Cité Internationale Universitaire de Paris

### Sessions 3 et 4 : Travaux des groupes





9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
SUR LA TRANSPLANTATION  
20 ET 21 MAI 2022  
Cité Internationale Universitaire de Paris

**Session 5 et 6 : Restitution des travaux des groupes**

La configuration de la table ronde avec 4 participants de chaque groupe de travail vous a-t-elle paru pertinente ?



La restitution vous a-t-elle permis de comprendre les résultats des travaux de groupes ?



Les choix des recommandations présentées lors de la restitution vous ont-ils paru pertinents au vue du contexte de l'activité de prélèvement et de greffe dans votre pays ?



Les recommandations portées vous semblent-elles applicables et réalisables dans votre pays ?



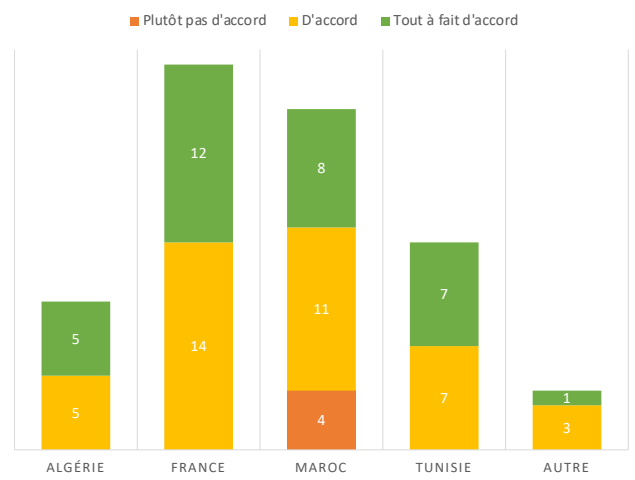
170



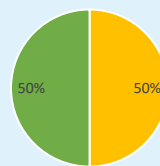
9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
SUR LA TRANSPLANTATION  
20 ET 21 MAI 2022  
Cité Internationale Universitaire de Paris

**Session 5 et 6 : Restitution des travaux des groupes**

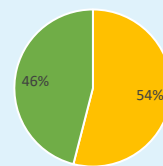
Les choix des recommandations présentées lors de la restitution vous ont-ils paru pertinents au vue du contexte de l'activité de prélèvement et de greffe dans votre pays ?



**Algérie**



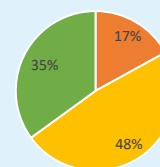
**France**



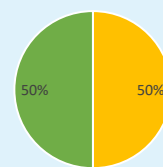
■ D'accord ■ Tout à fait d'accord

■ D'accord ■ Tout à fait d'accord

**Maroc**



**Tunisie**



■ Plutôt pas d'accord  
■ D'accord  
■ Tout à fait d'accord

■ D'accord ■ Tout à fait d'accord



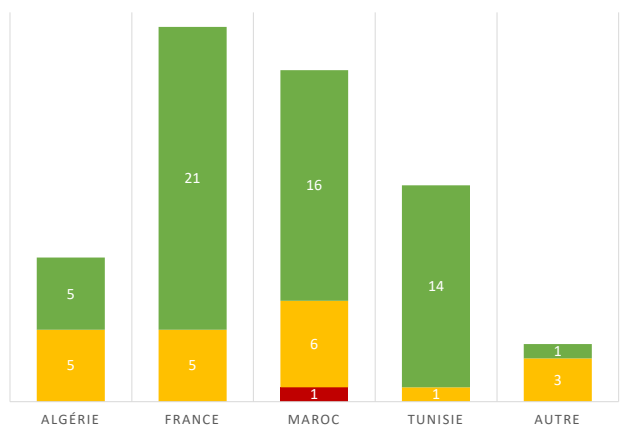
9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
SUR LA TRANSPLANTATION

20 ET 21 MAI 2022  
Cité Internationale Universitaire de Paris

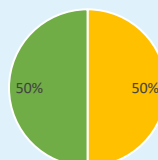
### Comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb

La mise en place d'un comité de suivi vous semble-t-elle pertinente pour accompagner la mise en œuvre des recommandations dans chaque pays ?

■ Pas du tout d'accord ■ D'accord ■ Tout à fait d'accord

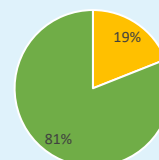


Algérie



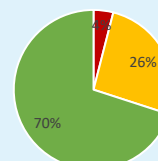
■ D'accord ■ Tout à fait d'accord

France



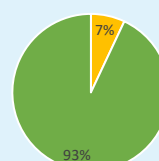
■ D'accord ■ Tout à fait d'accord

Maroc



■ Pas du tout d'accord  
■ D'accord  
■ Tout à fait d'accord

Tunisie



■ D'accord ■ Tout à fait d'accord



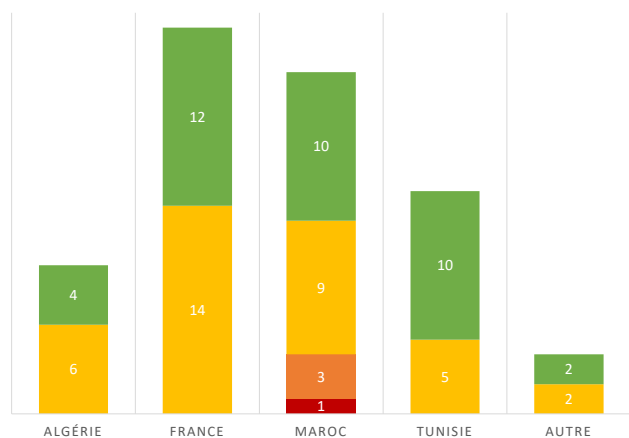
9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
SUR LA TRANSPLANTATION

20 ET 21 MAI 2022  
Cité Internationale Universitaire de Paris

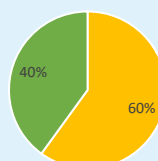
### Comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb

Le fonctionnement du comité de suivi vous semble-t-il efficace pour mettre en œuvre les recommandations dans chaque pays ?

■ Pas du tout d'accord ■ Plutôt pas d'accord ■ D'accord ■ Tout à fait d'accord

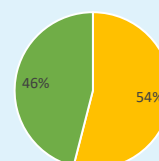


Algérie



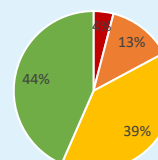
■ D'accord ■ Tout à fait d'accord

France



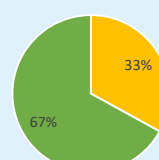
■ D'accord ■ Tout à fait d'accord

Maroc



■ Pas du tout d'accord  
■ Plutôt pas d'accord  
■ D'accord  
■ Tout à fait d'accord

Tunisie



■ D'accord ■ Tout à fait d'accord

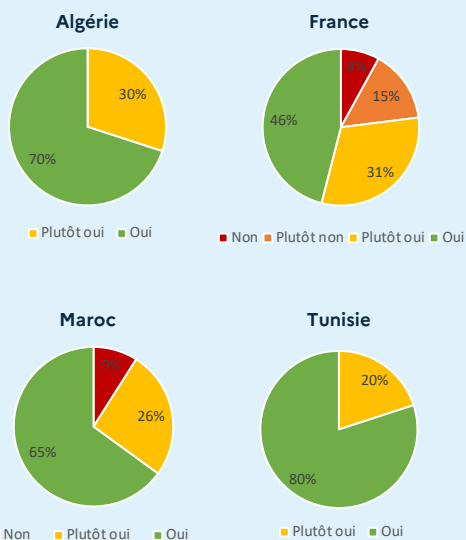
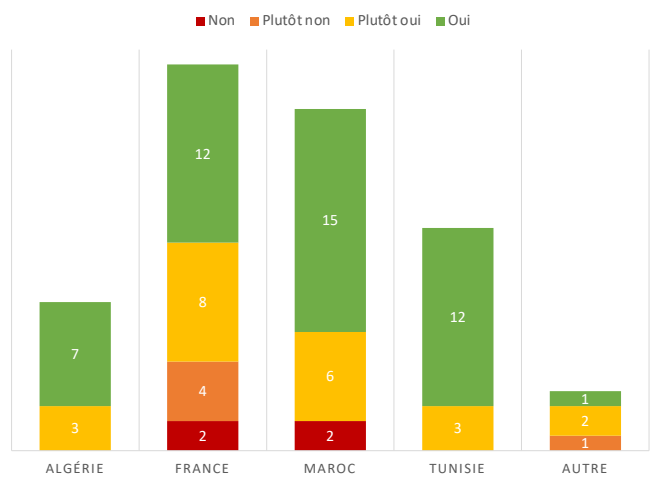


9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
SUR LA TRANSPLANTATION

20 ET 21 MAI 2022  
Cité Internationale Universitaire de Paris

## Comité de suivi des recommandations des Colloques France-Maghreb

Seriez-vous disposé à intégrer la commission de suivi des recommandations qui sera mise en place dans votre pays ?



172



9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
SUR LA TRANSPLANTATION

20 ET 21 MAI 2022  
Cité Internationale Universitaire de Paris

## Selon vous, sur quel thème devrait porter le prochain CFM ?

*Pour le détail des réponses, voir Annexe*

### Promotion et pérennisation du don et de la greffe (26 réponses)

- Promotion du don d'organe
- Donneurs vivants / donneurs décédés : prise en charge, suivi, familles
- Culture du don

### Greffe et pédiatrie (4 réponses)

### Démarche qualité et process (5 réponses)

- Éthique
- Sécurité sanitaire
- Évaluation

### Formation et coordination hospitalière (14 réponses)

- Éducation, recherche
- Financement
- Évolution des pratiques

### Rôle des instances publiques et suivi des recommandations (14 réponses)

- Missions des agences nationales et de l'assurance maladie
- Application des recommandations et suivi
- Aspects légaux

### Coopération internationale (4 réponses)

- Transplantation inter-pays, échanges d'organes

### Analyses des obstacles (8 réponses)

- Retard de certains pays
- Gérer le refus des familles
- Absence de médecine préhospitalière



9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
SUR LA TRANSPLANTATION

20 ET 21 MAI 2022  
Cité Internationale Universitaire de Paris

## La prochaine édition du CFM

Pensez-vous que le logo de cette édition devrait devenir le logo officiel du CFM ?

78 out of 51 answered



173



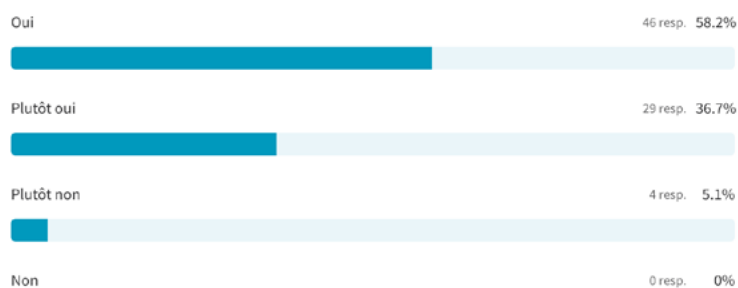
9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB**  
SUR LA TRANSPLANTATION

20 ET 21 MAI 2022  
Cité Internationale Universitaire de Paris

## La prochaine édition du CFM

Pensez-vous que la participation à ce colloque devrait être ouverte à tout pays souhaitant développer l'activité de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus ?

79 out of 81 answered





9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB  
SUR LA TRANSPLANTATION**

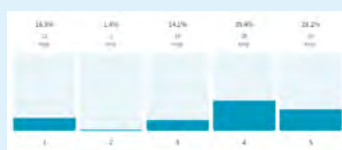
**20 ET 21 MAI 2022**  
Cité Internationale Universitaire de Paris

## La logistique générale

### Qualité de la communication et des informations reçues en amont



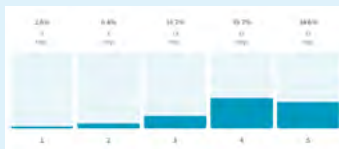
### Qualité de l'hébergement



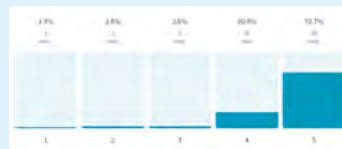
### Qualité des transferts



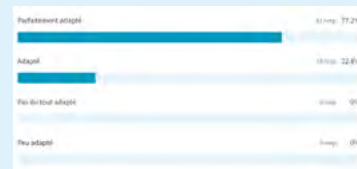
### Qualité de la restauration à la CIUP



### Qualité de la soirée de gala



### Adaptation du lieu du CFM



9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB  
SUR LA TRANSPLANTATION**

**20 ET 21 MAI 2022**  
Cité Internationale Universitaire de Paris

## Commentaires

### Les +

Programme efficace, contenus intéressants  
Qualité des intervenants  
Travail en amont, fluidité des sessions  
Recos pertinentes  
Réactivité, organisation et accueil

### Les -

Décalage entre les réalités des différents pays  
Analyse finale « à côté »  
Absence de la délégation algérienne, plus globalement impact des visas

## Suggestions

### S'organiser en amont

- Fixer les thèmes et travailler dès maintenant
- Implication des directeurs de CHU
- Réflexion sur les législations
- Conventions et partenariats

### Toucher plus de monde

- Événements en ligne entre deux colloques
- Retransmission du colloque en ligne
- Plus de temps global pour plus d'interactions
- Convier d'autres pays

### Pérenniser les contenus

- Sujets sur la sécurité sanitaire et les évaluations
- État des lieux du comité et des recos
- Ateliers pratiques en hôpital

Pour le détail des réponses, voir Annexe



9<sup>ème</sup> édition du colloque  
**FRANCE MAGHREB  
SUR LA TRANSPLANTATION**

**20 ET 21 MAI 2022**  
Cité Internationale Universitaire de Paris



Contact :  
[colloque-france-maghreb@ptolemee.com](mailto:colloque-france-maghreb@ptolemee.com)