

HISTORIQUE, DROIT ET ÉTHIQUE DE LA GREFFE RÉNALE EN TUNISIE À TRAVERS 60 CAS D'INTERVENTIONS PERSONNELLES

Professeur Saadeddine Zmerli

Email : sz@gmail.com

La greffe rénale, pionnière des transplantations d'organes est un acte chirurgical spectaculaire et constitue sans conteste et une avancée extraordinaire de la médecine moderne. Elle est le traitement de choix de l'insuffisance rénale chronique terminale.

En réussissant le 6 juin 1986 la première greffe rénale en Tunisie je réalisais enfin un vieux souhait. Déjà, en 1960, faisant équipe avec J.Waysse et J.Auvert à l'hôpital Necker [1,2,3], j'ai eu la chance de participer aux toutes premières greffes rénales dans le monde, de réaliser un film sur la transplantation présenté au congrès d'urologie de 1962 et d'établir, après une cinquantaine d'autogreffes rénales chez le chien, le degré de température assurant la plus longue survie du rein prélevé. C'est ainsi que le critère obtenu, 4 degrés Celsius, devenait une référence internationale.

Mon expérience tunisienne repose sur 60 greffes que j'ai réalisées en l'espace de trois ans, assisté de mes élèves Mohsen Ayed, Mounir El Ouakdi et Mohamed Chebil. Cette expérience a fait l'objet de plusieurs publications scientifiques [4,5,6].

HISTORIQUE ET ÉTHIQUE

L'évènement a suscité un immense enthousiasme auprès des jeunes médecins et des jeunes chirurgiens cherchant désormais à se familiariser avec cette conquête nouvelle qu'est la greffe d'organes.

Cette révolution a, dans le même temps, interpellé notre conscience de médecin, de citoyen et de musulman sur des questions nouvelles et complexes relevant de la bioéthique.

A l'époque, la seule réglementation juridique pour les prélèvements d'organes, le décret beylical du 19 juillet 1952, ne concernait que les personnes décédées et ignorait la mort cérébrale dont le concept était alors méconnu.

Le prélèvement d'organes sur le vivant, quant à lui, n'avait aucun substrat légal. Or les greffes étaient, pour la plupart, réalisées à partir de donneurs vivants, nous renvoyant à ce vide juridique qui devait soulever de lourds problèmes de responsabilité.

Les autorités religieuses du pays consultées, dont le mufti de la République Mokhtar Essalammi, nous confiait que le don d'organes relevant d'une action humanitaire est considérée comme une bonne action (hassana). Le conseil des Oulémas réuni à La Mecque en 1985 avait déjà mis l'accent sur le caractère miséricordieux du don d'organes concluant à la conformité des greffes d'organes avec les préceptes islamiques à la condition de respecter l'intégrité physique de

la personne, son intégrité psychique, sa pérennité génétique, la finalité thérapeutique de l'acte et sa gratuité. Les propos du Recteur de la mosquée de Paris méritent d'être rappelés « Ainsi la médecine est du point de vue islamique un art et une science alliant avec bonheur la foi, la connaissance, l'humanisme et la raison pour l'accomplissement de la destinée humaine guidée par Dieu ».

Certes nous pouvions compter sur l'expérience et la coopération de nos collègues néphrologues, Hassouna Benayed, Aziz El Materi, Taïeb Ben Abdallah et Chiheb Kecherid qui prenaient en charge la partie médicale de la greffe avec compétence et humanité.

Nous nous étions également entourés de précautions par rapport aux donneurs qui étaient parfaitement informés des risques qu'ils encouraient et auxquels nous demandions un engagement certifié par l'autorité publique, en l'occurrence auprès des mairies. Au cours des entretiens préalables avec les donneurs vivants apparentés (au nombre de 51), nous nous sommes toujours attachés à vérifier leur volonté réelle de faire don de leur rein, à mesurer la qualité de leur attachement avec le receveur, à s'assurer de l'absence de toute pression familiale et de la pleine conscience de leur geste. Pour certains juristes, toutes ces précautions restaient insuffisantes et aléatoires, de ce fait, le transplantateur c'est-à-dire le chirurgien devenait vulnérable au regard de la loi.

Convaincus que notre action était en complète harmonie avec notre conscience de médecin et conforme à l'éthique médicale, nous avons pris en charge la chirurgie de la greffe rénale en la pratiquant de manière totalement transparente et humanitaire, valorisant le don et le libre choix de la famille. Nous assumions ainsi une double et lourde responsabilité, vis-à-vis du donneur d'une part dont il fallait assurer le pronostic vital et vis-à-vis du receveur d'autre part auquel il fallait en plus garantir le succès de la greffe.

Quant au prélèvement du rein sur une personne décédée nous l'avons pratiqué neuf fois, après avoir obtenu le consentement sans réserve de tous les membres de la famille et cela dans des circonstances pesantes que l'on peut imaginer. En effet celui à qui on envisage de prélever un organe, alors même qu'il est en état de mort cérébrale, sous assistance respiratoire et sous perfusion afin que les organes soient préservés, apparaît à sa famille comme encore vivant. Cette nouvelle vision de la mort est mal appréhendée par les membres de la famille. Sollicités en plein désarroi, en pleine douleur, les parents souhaiteraient ne pas avoir à prendre une responsabilité qui aurait dû revenir au décédé.

En dépit de cette situation des plus délicates, là encore nous nous sommes toujours attachés à expliquer aux familles le caractère irréversible de l'atteinte cérébrale, tout en leur manifestant notre compassion et notre attachement au respect de la personne humaine, de son intégrité physique et notre volonté de soigner, de sauver une vie humaine grâce à leur concours. Nous référant à notre appartenance à une société où les notions de solidarité et de citoyenneté ne sont pas de vains mots, nous avons mis l'accent sur le fait que la religion musulmane autorise le prélèvement d'organes en vertu notamment du verset coranique (S-V. V-32) selon lequel «Sauver la vie à un être humain équivaut à sauver tout le genre humain ». Les arguments que nous avons invoqués ont probablement contribué à les convaincre.

Au terme de notre série, les résultats obtenus en tous points comparables à ceux présentés par les centres européens, ont suscité un écho des plus sécurisants auprès du corps médical et de l'opinion publique et établi la confiance des patients en attente d'être greffés.

Nous pouvons conclure que la greffe assurait une qualité de vie meilleure que celle de l'hémodialysé et une survie plus longue et de meilleure qualité pour les greffes à partir de donneur vivant. De nombreuses publications sont venues confirmer nos conclusions.

Tout au long de cette expérience, nous nous sommes efforcés de favoriser le développement de la connaissance et d'assurer la formation des futurs transplantateurs qui allaient assumer la continuité de la greffe rénale en obéissant aux règles éthiques.

LA LOI

Le 25 mars 1991, le vide juridique que nous avions déploré a fini par être comblé avec la promulgation de la loi relative au prélèvement et à la greffe d'organes humains. Cette loi concerne le statut de la personne humaine au regard de son corps et affirme la nécessaire protection de son intégrité physique.

Elle avait deux objectifs : légaliser la greffe à partir de donneurs vivants et favoriser le développement du prélèvement d'organes sur des sujets en état de mort cérébrale.

Si cette loi semble de prime abord cohérente, elle peut toutefois être discutée dans les faits, selon qu'il s'agisse d'un prélèvement sur une personne vivante ou décédée.

La réglementation concernant le prélèvement d'organes sur des sujets vivants protège bien les donneurs puisqu'elle exige leur consentement exprès et dûment enregistré par un juge. Le consentement de l'intéressé ne suffit cependant pas à valider une intervention sur son corps. Une telle intervention n'est licite que si elle répond à une finalité thérapeutique. Ce consentement est révocable à tout moment sans avoir à donner de justification. La loi interdit le prélèvement sur un enfant mineur ainsi que le prélèvement d'un organe vital. Elle valorise le don qui demeure un acte de volonté individuel, désintéressé, librement consenti et gratuit.

La loi répond ainsi au principe de l'indisponibilité du corps humain et de sa non patrimonialité et ne pose pas de problèmes dans son application.

Le prélèvement d'organes chez une personne décédée en état de mort cérébrale, définie par des critères rigoureux et reconnue par 2 médecins indépendants repose sur la présomption du consentement.

Si vous n'avez pas exprimé clairement votre refus, il devient possible légalement de disposer de vos organes après votre mort « à des fins thérapeutiques ». C'est le **consentement présumé**, on est bien loin du geste spontané de générosité qui valorise le donateur.

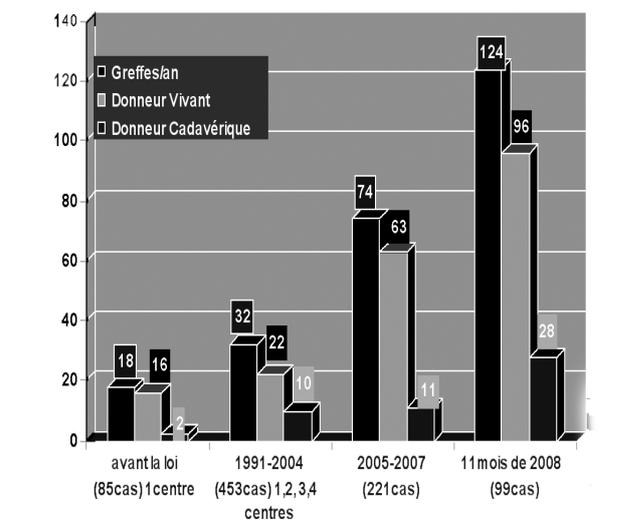
Toutefois si le disparu n'a pas exprimé sa volonté, la loi autorise la famille à disposer du corps et à s'opposer éventuellement au prélèvement.

La manière d'exprimer le refus laisse perplexe : est-il courant qu'une personne se mette à envisager l'éventualité de mourir à l'hôpital, rédige son refus par écrit, le fasse légaliser et le dépose au tribunal de première instance de sa résidence et que le greffier en informe sans délai les hôpitaux autorisés à transplanter ?

En instituant cette présomption, en méconnaissant la volonté du défunt, en interprétant l'absence de refus comme un consentement, en limitant la présomption par la possibilité du refus familial et en transférant à la famille la responsabilité du choix qui revenait à la personne décédée, la seule directement concernée par le don, le législateur n'a pas favorisé l'application de la loi. Chez nous, le refus familial a été et continue d'être le frein au prélèvement d'organes. Cependant, en autorisant tout citoyen majeur à mentionner gratuitement sur sa carte d'identité la mention donneur, le législateur a tenté de remédier à cette situation et de limiter les refus de la famille (la loi n°99 du 1er mars 1999). Les résultats n'ont pas été probants, mais l'idée de l'inscription sur la carte d'identité mérite d'être approfondie.

L'analyse des activités [7] de transplantation rénale nous permet d'évaluer, dans une certaine mesure, la portée de la réglementation juridique.

873 greffes : 649 greffons vivants, 224 cadavériques



Sur les 873 transplantations rénales effectuées depuis juin 1986, 224 ont été réalisées avec un transplant cadavérique soit 26% seulement contre 95 % en France. La moyenne annuelle des greffes à partir de donneurs en état de mort cérébrale stagne désespérément autour de la dizaine, avec un pic à 28 en 2008, traduisant une certaine évolution de la société tunisienne vis à vis de la greffe rénale. Ainsi l'ambiguïté législative du consentement présumé et les problèmes soulevés par la mort encéphalique se sont traduits dans la réalité tunisienne par un manque d'adhésion à cette pratique de prélèvement post-mortem.

L'amélioration constatée concerne essentiellement les greffes entre vivants, dont le nombre a quadruplé au des 3 années de 2005 à 2007, pour être multiplié par 7 en 2008.

Cette amélioration est due à l'entrée en lice de 4 nouveaux centres, le service de transplantation d'organes de l'hôpital militaire en 1993, les services d'urologie de Sfax en 1995, celui de Monastir en 1996 et enfin celui de Sousse en 2007, respectivement dirigés par Jamel Manaa, Nebil Mehri, Hamadi Saad et Ali Mosbah. L'existence actuelle de ces équipes, ayant prouvé leur savoir faire et leur compétence dans le prélèvement et la greffe du rein, est déjà suffisamment méritoire pour être souligné mais elle confirme également que l'institution hospitalo-universitaire et en particulier les services d'urologie sont l'habitable naturel de la transplantation rénale et de la formation des futurs transplantateurs. Malgré les progrès réalisés l'activité en transplantation rénale ne couvre pas nos besoins pour juguler l'inflation du nombre annuel des nouveaux dialysés estimé à 350.

PROPOSITIONS

Deux actions permettront de pallier ce manque.

La première c'est la promotion de la greffe entre vivants. Elle est réalisable rapidement par le renforcement des équipes pour permettre la réalisation d'une cinquantaine de greffes par an et par service et la mise en activité de 2 nouveaux centres l'un à Tunis par Ali Horchani, l'autre à Kairouan par Rafik El Kamel.

RÉFÉRENCES

- 1- Hamburger J, Waysse J, Crosnier J, Auvert J, Dormont J, Zmerli S. Homotransplantation rénale chez l'homme Presse Médicale 1962 ; 70 : 671-674.
- 2- Auvert J, Zmerli S FILM: La transplantation rénale chez l'homme entre jumeaux identiques.. Présenté au 56ème Congrès d'Urologie, Paris, 1962.
- 3- Cukier J, Zmerli S, Dormont J, Auvert J Auto-transplantation rénale chez le chien après conservation prolongée à basse température. Etude histologique et fonctionnelle Journal d'Urologie et de Néphrologie 1964 ; 70 : 867-881

Ces mesures permettront de doubler le nombre des greffés.

La deuxième c'est la mise en place progressive du consentement et du refus explicites. La situation des dialysés en attente, rendu dramatique par la pénurie d'organes a fait de la greffe d'organes un problème de santé publique et un problème de société. Après une indispensable campagne d'explication et de sensibilisation, le citoyen sera appelé à exprimer librement son choix, donner ses organes ou refuser, lors de l'attribution ou du renouvellement de la carte d'identité (C.I.).

La nouvelle C.I. portera la mention de donneur ou celle de non donneur. Ces informations seront transmises au fur et à mesure au centre national pour la promotion de la transplantation d'organes (C.N.P.T.O.), qui tiendra dès lors deux registres nationaux, celui du don d'organes et celui du refus. Il aura la charge de leur actualisation et c'est auprès de lui que l'on s'informerait avant tout prélèvement. Cette démarche aboutira progressivement, en cinq ans, à établir le consentement explicite, basé sur le principe de la responsabilité individuelle du choix, tant pour le don que pour le refus.

En conclusion, la transplantation rénale, qui a ouvert la voie à la greffe cardiaque dont la première a été réalisée par Mohamed Fourati en 1993 et à la greffe hépatique initiée en 1998 par Ridha Belhadj Hamida et Tahar Khalfallah, constitue un acquis important de la médecine moderne, que nous devons défendre avec constance et détermination contre toutes les dérives, en obéissant aux règles éthiques dont le maître mot est le respect de la personne humaine.

* C'est le texte de la conférence de Monsieur le Professeur Saadeddine Zmerli présentée lors du colloque international, sur les valeurs universelles de la bioéthique et diversité culturelle, organisé conjointement par le comité national d'éthique médicale et l'académie tunisienne des sciences, des lettres et des arts à Beit al-Hikma Carthage les 11, 12 et 13 décembre 2008

- 4- Zmerli S, Ouakdi M, Ayed M, Boujnah H, Kechrid C. La chirurgie de la transplantation rénale et ses complications. Tunisie Médicale 1988 ; 66 : 497-501.
- 5- Zmerli S, Ayed M, Ouakdi M Les 100 premières greffes rénales réalisées en Tunisie et leurs complications chirurgicales. Progrès en Urologie 1993, 3, 637-643.
- 6- Zmerli S, Ayed M, Ouakdi M La transplantation d'organes. Communication au séminaire "Ethique, culture et religions" Tunis, le 6/12/1991. 7- Ben Ammar MS Islam et greffes d'organes Tunis: Editions Impak 2008