

Abstract - Groupe n°35

Don d'organes - Quels sont les avantages et limites à la création d'un registre national recensant les personnes favorables au don de leurs organes une fois décédées ?

Maxime Matter, Dylan Meylan, Laureline Moser, Sandrine Piccon, Mélanie Ramambason

Problématique

La Suisse fait actuellement face à une pénurie d'organes. Alors que le nombre de donneurs reste constant, la demande augmente fortement. Dans ce contexte, chaque individu est invité à se prononcer sur le don d'organes, ce qui a une répercussion immédiate sur le nombre de donneurs. Cependant, cette mesure est actuellement insuffisante. La création d'un registre national incluant la décision du peuple suisse sur le don d'organes pourrait influencer cette situation.

Objectifs

Etudier les caractéristiques principales impliquées dans l'élaboration d'un registre national de donneurs d'organes, puis en élaborer un format hypothétique.

Méthodologie

Notre travail se base sur une méthode d'enquête qualitative.

- 1) Entretien avec trois scientifiques (sociologue, anthropologue, médecin)
- 2) Entrevue avec six personnalités publiques (un politicien, le directeur de Swisstransplant, la directrice du Swiss Blood Stem Cell, une néphrologue en collaboration avec le registre de donneurs vivants, le chef du centre de transplantation du CHUV, un médecin-éthicien)
- 3) Exploration de la littérature

Résultats

Dans le contexte du registre, les principes éthiques s'appliquent, en particulier l'autonomie de la personne et la non-malfaisance. L'accès et le retrait au registre à tout moment, ainsi que la confidentialité des données sont les clés du principe d'autonomie. La non-malfaisance implique que le patient soit pris en charge de manière adéquate malgré son statut de donneur.

La loi sur la transplantation, en vigueur depuis 2007, autorise la tenue d'une base de données recensant la volonté de la population concernant le don. En matière de donneurs décédés, rien n'a été entrepris. En décembre 2013, un conseiller national dépose une motion intitulée : « registre national pour le don d'organe », dans laquelle il charge le conseil fédéral de créer un registre national d'organe et de recueillir le statut de la population.

Plusieurs modèles de registres existent. Ils nécessitent un compromis entre l'identification et le respect de la confidentialité de la personne. La valeur légale du registre est similaire à celle des directives anticipées, mais dans la pratique, le consentement des proches est requis pour le prélèvement. Le financement serait assuré par la Confédération via l'OFSP. Une information régulière et de qualité est nécessaire. Une institution neutre et indépendante des hôpitaux et assurances est requise pour l'administration (par exemple : Swisstransplant).

Conclusion

Le registre est une thématique émergente. Les discussions et études relèvent différents avantages et limites à cette mesure. Son développement n'est pas une solution « miracle » mais représente un outil potentiel. Il s'ajoute à un ensemble de mesures et actions destinées à résoudre la situation actuelle.

Mots clés

Don d'organe ; Registre de donneurs décédés ; Enjeux éthiques ; Législation ; Gestion de registre

Transplantation

Quels sont les avantages et limites à la création d'un registre national recensant les personnes favorables au don de leurs organes une fois décédées ?

Maxime Matter | Dylan Meylan | Laureline Moser | Sandrine Piccon | Mélanie Ramambason

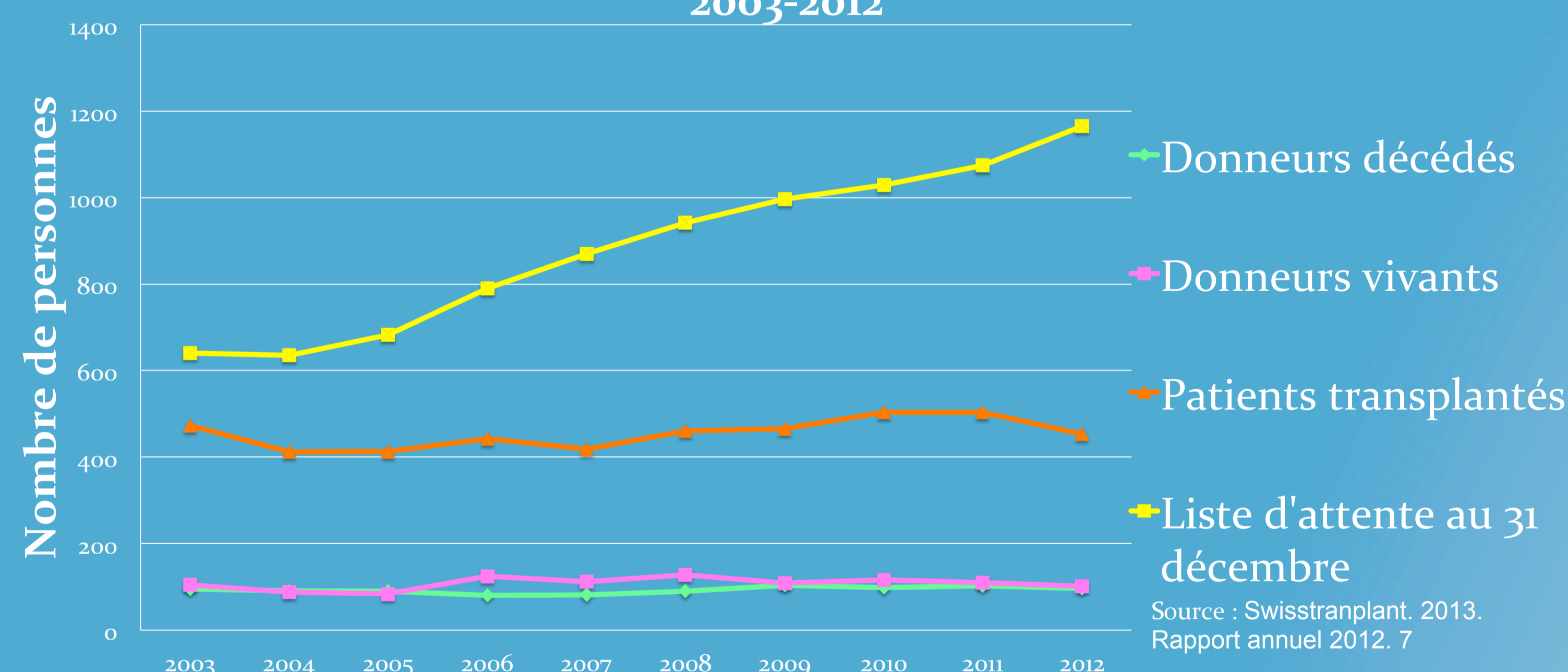
1. Problématique

- Actuellement, on constate une pénurie massive d'organes en Suisse alors que la demande est en constante augmentation.
- Différentes mesures ont été mises en place pour pallier à ce manque mais elles restent insuffisantes.
- Dans ce contexte, la création d'un registre de donneurs d'organes décédés pourrait-elle avoir une influence sur la situation ?

2. Objectifs

- Etudier les caractéristiques principales impliquées dans l'élaboration d'un registre national de donneurs d'organes.
- Définir, sur la base de ces informations, un format hypothétique de registre national de donneurs décédés.

Nombre de donneurs décédés et vivants, de patients transplantés et de patients en liste d'attente en fin d'année 2003-2012



3. Méthodologie

- Exploration de la littérature
- Entrevues et entretiens téléphoniques basés sur questionnaires qualitatifs semi-dirigés:
 - **Trois scientifiques** (sociologue, anthropologue et médecin transplanteur)
 - **Six personnalités publiques** (un politicien, le directeur de Swisstransplant, la directrice médicale de Swiss Blood Stem Cell (SBSC), une néphrologue en collaboration avec le registre de donneurs vivants, le chef du centre de transplantation du CHUV et un médecin-éthicien)
- Intégration, interprétation des informations, et hypothèse d'un modèle théorique de registre national suisse

8. Bibliographie :

- Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules. 2004
- Stefanie Hostettler, Martina Hersperger, Daniel Herren. 2012. Registres médicaux: où se trouve la clé du succès?. Bulletin des médecins suisses. 1251-1255
- Susanne Brauer (PhD). 2012. Le consentement présumé en matière de don d'organes : considérations éthiques. Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. NEK-CNE. Berne
- Office fédéral de la santé publique. 2013. Examen de mesures susceptibles d'augmenter le nombre d'organes disponibles pour une transplantation en Suisse. Rapport de réponse aux postulats de Gutzwiller (10.3703), Amherd (10.3701) et Favre (10.3711)
- Site de l'Office Fédéral de la Santé Publique : www.bag.admin.ch

9. **Remerciements** : Nous remercions chaleureusement notre tuteur Vincent Barras ainsi que nos interlocuteurs pour leur disponibilité : F. Keach, R.Hammer, M. Pascual, L. Favre, F. Immer, D. Garzoni, G. Nicoloso, R. Malacrida

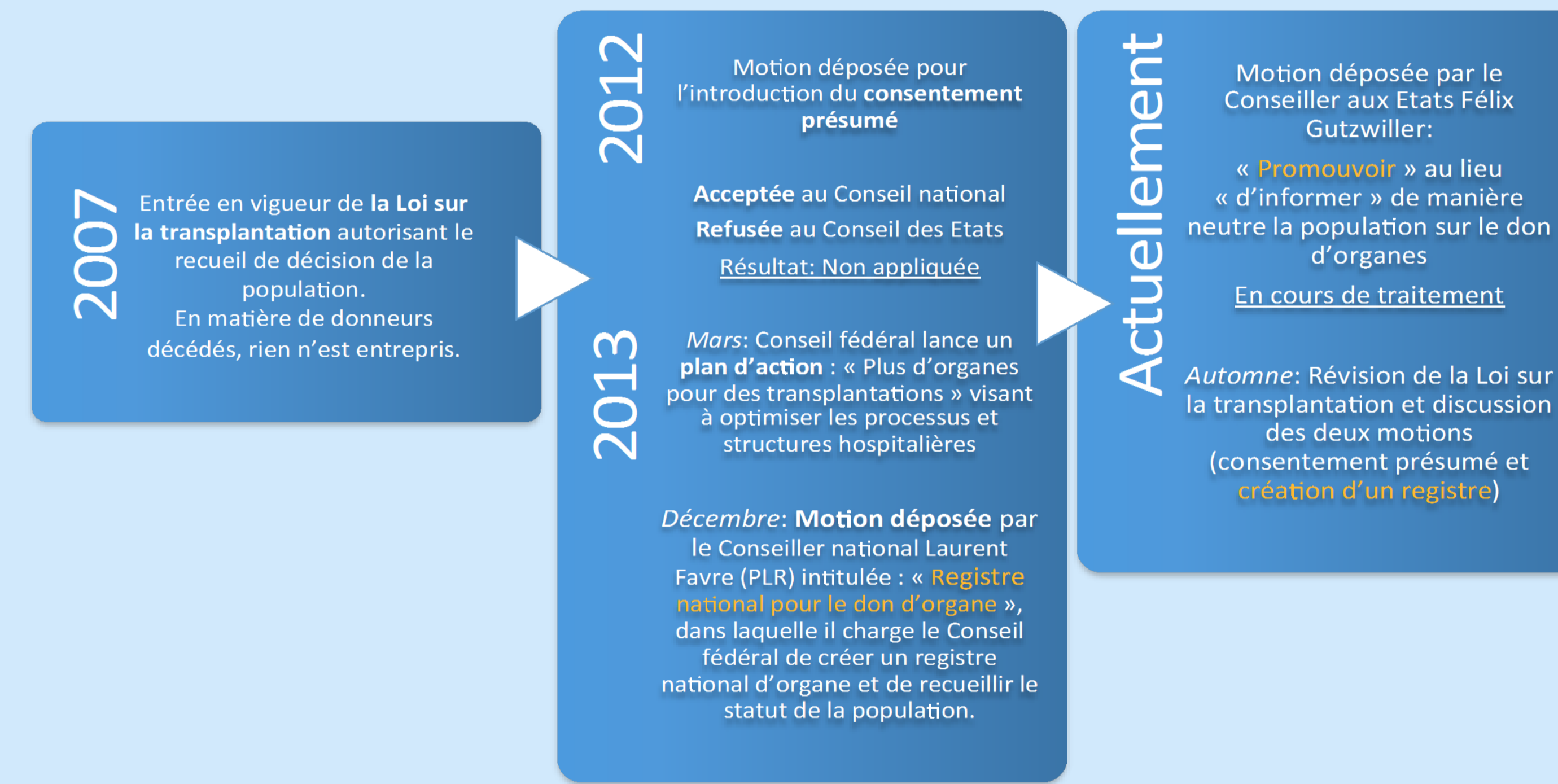
10. **Contact** : Sandrine.Piccon@unil.ch

4. a) Enjeux éthiques

Les quatre principes éthiques (autonomie, bienfaisance, non malfaisance, justice) s'appliquent au don d'organe et au registre. Deux se distinguent particulièrement dans le cas du registre :

- Autonomie : garantie de la confidentialité des données et possibilité de rectifier sa volonté en tout temps
 >Autodétermination : l'obligation de prendre position s'oppose à la liberté d'aborder ou non le sujet
- Non malfaisance : garantie d'une prise en charge médicale adéquate tout en étant inscrit au registre

b) Implications politiques & législatives



c) Bases organisationnelles d'un registre

Format	<ul style="list-style-type: none"> - Quatre types de registre : 1. D'adhérence; 2. De refus; 3. De délégation de la décision aux proches; 4. Combinaison des 3 types précédents -> permettrait la prise en compte de l'ensemble des opinions de la population. - Incorporation dans un document officiel (permis de conduire, carte d'identité) limitée par l'actualisation de la décision impliquant sa destruction.
Données enregistrées	<ul style="list-style-type: none"> - Doivent répondre à un compromis entre identification précise de la personne et respect de la confidentialité : minimiser la quantité de données enregistrées. - Type de données : nom, prénom, date de naissance, numéro AVS, domicile, groupe sanguin ou données présentes sur la carte. - Mise à jour nécessaire, requiert une organisation méthodique et structurée.
Valeur légale	<ul style="list-style-type: none"> - Définie par un cadre juridique clair. - « Aurait la même valeur légale que la carte de donneur, c'est-à-dire similaire à un testament une fois signé » F. Immer, directeur de Swisstransplant - Les proches gardent une influence sur la décision quant au prélèvement des organes, en particulier lorsque le défunt n'a pas pris position, peu importe le type de registre.
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Actuellement source de discordance quant au montant exact. - Serait assuré par la Confédération via l'OFSP. - Influence du consentement et du type de registre sur le mode de financement - Estimation des coûts : 1. Développement et spécificités : 300'000CHF; 2. Mise à jour : 150'000CHF; 3. Salaires : 300'000CHF; 4. Communication à la population : coût élevé¹
Inscription & Recours	<ul style="list-style-type: none"> - Accessibilité permanente au registre via une plateforme informatique nationale, par courrier ou par téléphone. - Recours au registre en 2^{ème} ligne par rapport aux urgences et soins intensifs, entre la décision d'arrêt du traitement et la confirmation du décès (mort cérébrale).
Information & Communication	<ul style="list-style-type: none"> - Indispensable à l'élaboration du registre (promotion). - Nécessaire d'être régulière et de qualité pour assurer la prise d'une décision libre et éclairée. - Invitation à se positionner sur le don d'organes dès 16 ans, par exemple, via un courrier de l'OFSP ou avec les cotisations d'assurance-maladie.
Gestion	<ul style="list-style-type: none"> - Besoin d'une institution neutre, compétente et indépendante des hôpitaux et des assurances. - Swisstransplant semble être le candidat idéal selon nos interlocuteurs, car expérimenté dans le domaine (gestion de la liste d'attente des receveurs, permanence téléphonique 24h/24 pour la mise à jour des données).

¹ Office fédéral de la santé publique. 2013. Examen de mesures susceptibles d'augmenter le nombre d'organes disponibles pour une transplantation en Suisse. Rapport de réponse aux postulats de Gutzwiller (10.3703), Amherd (10.3701) et Favre (10.3711). 48-49.

«**Environ 20 à 30% des personnes sont favorables à ce que leur décision soit enregistrée dans un registre et veulent que l'on finance un tel système** » F. Immer, directeur de Swisstransplant

5. Situation en Suisse/à l'étranger en 2010

Donneurs/millions d'habitants :	12,6	13,7	32,0	23,8
Présence d'un registre de donneur :	NON	OUI	NON	OUI
Type de consentement :	Explicite	Explicite	Présumé	Présumé

Source : Office Fédéral de la Santé Publique. 2013. Examen de mesures susceptibles d'augmenter le nombre d'organes disponibles pour une transplantation en Suisse. Rapport de réponse aux postulats de Gutzwiller (10.3703), Amherd (10.3701) et Favre (10.3711).

6. Discussion

Avantages:

- Assurance du respect de la volonté du défunt
- Simplification de l'administration hospitalière
- Diminution de la pression de décision sur les proches
- Sécurité des données par rapport à la carte de donneur

Limites:

- Risque d'augmenter le taux de refus face à l'obligation d'exprimer son avis
- Rapport coûts/bénéfices discutable en comparaison avec d'autres mesures
- Importance de la décision des proches
- Pas de preuve d'un accroissement du nombre de donneurs

Pour ouvrir le débat:

- Le registre peut être une démarche intermédiaire à l'introduction du consentement présumé
- Incorporation éventuelle dans le dossier médical informatisé
- Le régime d'opposition serait plus favorable au don d'organes

Proposition d'un modèle de Registre :

- inclut à la fois le refus, l'adhérence et la délégation à un proche
- gestion attribuée à Swisstransplant et financée par l'OFSP
- inscription basée sur le principe du volontariat
- données similaires à celles figurant sur la carte de donneur (nom, prénom, date de naissance, adresse de domicile, téléphone et décision avec variantes).

Un **soutien politique** ainsi qu'une **information de qualité** sont également des éléments cruciaux qui doivent être présents dans notre thématique émergente.

7. Conclusion

L'introduction d'une mesure ne peut à elle seule augmenter drastiquement le nombre de donneurs. La création d'un registre n'est donc pas la solution « miracle » mais représente un outil potentiel. Il s'ajoute à une panoplie d'autres mesures et actions destinées à résoudre la situation actuelle.

«**La médecine du don d'organes est un choix de société, si cette dernière n'en veut plus, ça ne sert à rien de la proposer**»

Pr M. Pascual, chef de service du centre de transplantation du CHUV