

Conférence de presse 6 septembre 2023, Berne

PD Dr Franz Immer, CEO Swisstransplant



- Nous sommes très **fiers** d'avoir réuni aujourd'hui une assemblée aussi éminente et multipartite.
- Aujourd'hui, nous avons donc une feuille de route bien précise... pas comme dans la vie où personne ne sait quand sonnera sa dernière heure et viendra le moment de passer le flambeau. Mais nous pouvons tous faire en sorte que notre volonté soit connue concernant le don d'organes et de tissus : « Est-ce que je souhaite faire don de mes organes ou non ? » Avec la campagne « **Be a Gamechanger** », Swisstransplant souhaite augmenter la prise de conscience vis-à-vis du don d'organes et de tissus et encourager un maximum de personnes à s'informer sur le sujet, à en parler avec leur entourage, et à prendre une décision personnelle.
- Avec les **cartes de jass**, nous avons choisi d'adopter une approche ludique. En outre, le design des cartes montre que le don d'organes concerne toute la population. Il n'y a par exemple pas de **limite d'âge**.
- La devise : « **Faites la différence, be a gamechanger.** » « Vous avez les cartes en main. Vous ne pouvez pas toujours décider du déroulement du jeu. Du moment de la mort non plus. Cependant, vous avez les cartes en main pour décider si vous voulez ou non faire don de vos organes. Saisissez cette chance. Prenez votre décision ! »
- Le samedi 9 septembre aura lieu la **Journée nationale du don d'organes et de tissus**. Vous trouverez sur notre site Internet toutes les informations concernant « Be a Gamechanger » et sur bien d'autres **événements régionaux**.
- Je **remercie** du fond du cœur tous les spécialistes et particuliers pour leur engagement, que ce soit à l'occasion de la Journée nationale du don d'organes et de tissus ou bien tout au long de l'année.

Patrick Terrapon, président et cofondateur de MAHANA for Kids



Après de nombreuses actions organisées au profit d'autrui, il nous semblait important de créer notre propre association. Dès lors, c'est avec une très grande motivation que nous avons constitué un comité et lancé **MAHANA for Kids** le 21 mars 2016 à Genève, en faveur des enfants malades du foie et de leur famille.

Ma compagne a travaillé au Centre suisse du foie de l'enfant, centre de référence national situé aux Hôpitaux Universitaires de Genève. C'est là que nous avons été sensibilisés à ce que vivent les familles d'un enfant gravement malade.

Ce sont donc des enfants de toute la Suisse qui doivent se rendre à Genève régulièrement pour une consultation unique, un suivi de traitement ou encore pour une greffe de foie. Il est facile d'imaginer ce que des déplacements réguliers à Genève, des séjours variant d'une journée à plusieurs semaines, voire parfois des mois, impliquent comme répercussions sur le quotidien de ces familles.

Sachant que le logement et la nourriture sont à leurs frais, parfois même les trajets et certains médicaments selon leur couverture d'assurance, sans oublier qu'il faut aussi financer la garde des frères et sœurs lorsque l'un des parents est à Genève. Ces absences répétées, programmées ou pas, peuvent mettre les parents en difficulté face à leur emploi. Pour certaines familles et leur entourage, déjà fortement touchés par la maladie et l'incertitude, la charge financière que représentent ces séjours est un poids supplémentaire auquel il faut faire face, ce qui n'est pas toujours possible.

Concernant ce magnifique défi sportif et humain, c'est à la journée annuelle des familles d'enfants malades du foie en Suisse (EVLK), à l'automne 2022 et soutenue par notre association, que plusieurs personnes présentes m'ont proposé, en tant que multiple marathonien (39), président et cofondateur de **MAHANA for Kids**, de réaliser un projet. Je leur ai proposé de parcourir les 182 km qui relient Berne à Genève au profit de la **promotion du don d'organes** et du **soutien aux familles d'enfants malades du foie en Suisse**.

Ce projet, choisi sous le nom de « **MAHANA4Kids marche pour la vie** », s'effectuera en six étapes de 30-35 km environ, du 7 au 12 septembre 2023. Cette marche prendra son départ à proximité du Palais fédéral et se terminera devant l'entrée principale des HUG à Genève. Plusieurs personnes transplantées seront présentes sur toutes les étapes afin de partager leur expérience et cette magnifique aventure humaine. **La professeure Claude Lecoultre, 80 ans**, ancienne directrice du service de chirurgie pédiatrique, participera à trois étapes et sera accompagnée, sur plusieurs kilomètres, par des jeunes adultes qu'elle a greffés.

Sur le parcours, nous avons invité plusieurs **corps de police cantonaux** à nous rejoindre. Il me semble important que ces institutions soient parties prenantes à la sensibilisation et à la promotion du don d'organes.

Le **9 septembre, lors de la journée nationale du don d'organes et de tissus**, de nombreuses personnes rejoindront le groupe pour parcourir la distance entre Romont et Lausanne.

Le **dernier kilomètre à Genève** sera parcouru en compagnie de plusieurs invités prestigieux afin de franchir la ligne d'arrivée ensemble. Pour féliciter et remercier les marcheurs, un accueil officiel est organisé devant l'entrée principale des **HUG à 17 h 30**.

Pour clôturer cet événement, un moment convivial est organisé pour fêter les marcheurs et remercier les personnes qui, de près ou de loin, ont permis la réussite de cet événement.

Rendez-vous demain matin à **8 h 00 sur la Waisenhausplatz à Berne** pour nous encourager et être disponibles sur tout le parcours !

Route «Mahana4Kids marche pour la vie» (6 jours, 182 km)

07.09.2023	Berne (08:00 Uhr Waisenhausplatz)–Ueberstorf–Tavel	31 km	8 h
08.09.2023	Tavel–Posat–Romont	34 km	8.5 h
09.09.2023	Romont–Mézières–Lausanne	34 km	8.5 h
10.09.2023	Lausanne–Morges–Buchillon	29 km	7 h
11.09.2023	Buchillon–Bursinel–Prangins	21 km	5.5 h
12.09.2023	Prangins–Versoix Bécassière–Genève (17h30 HUG)	32 km	8 h

Liens

- [Route](#)
- [«Mahana4Kids marche pour la vie»](#)
- [Interview Patrick Terrapon Magazine Swisstransplant](#)
- [MAHANA for Kids](#)

Flavia Wasserfallen, conseillère nationale PS (Berne)



- Le **15 mai 2022**, les électrices et électeurs suisses ont approuvé la nouvelle **loi sur la transplantation**.
- Le changement de système a été déclenché par **l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes »**, initiée par de jeunes gens de Romandie qui ont commencé en 2017 par recueillir des signatures.
- Avant que l'initiative et le contre-projet soient soumis au peuple l'année dernière, un **processus parlementaire** intense a eu lieu. Dans la Commission de la santé du Conseil national, les partisans et partisanes de tous bords se sont battus avec les principaux arguments d'un changement de système : sauver des vies humaines, augmenter le taux de dons, et faire en sorte qu'une plus grande part de la population suisse exprime sa volonté relative au don d'organes.
- La comparaison avec les pays européens montre que le consentement présumé est déjà en vigueur dans la plupart de ceux-ci. Le taux de dons y est plus élevé : le **taux de dons** post mortem par million d'habitants n'est que de 19 en Suisse, contre 41 en Espagne, 30 au Portugal et 25 en France (source EDMQ 2021).
- Le 15 mai 2022, avec **60.2 %** des voix, la population a exprimé un OUI franc en faveur de l'introduction du **consentement présumé au sens large**.
- Rappel : avec le **consentement explicite au sens large** encore en vigueur à ce jour, il faut exprimer un oui actif au don d'organes si l'on souhaite faire don de ses organes après sa mort.
À l'avenir, avec le nouveau système du **consentement présumé au sens large**, il faudra exprimer un non actif au don d'organes si l'on ne souhaite pas faire don de ses organes.
- La volonté du peuple doit maintenant être appliquée : en vue de l'introduction du consentement présumé au sens large en Suisse, la Confédération est en train de mettre en place un **registre « oui/non »** national, sécurisé, et conforme à la protection des données.
- En plus du registre de la Confédération, la nouvelle loi s'accompagnera d'une vaste **campagne d'information**. Les citoyennes et citoyens sont informés et invités à consigner leur volonté personnelle concernant le don d'organes.
- Autrement dit : à l'avenir, plus de personnes **exprimeront leur volonté** et moins de proches, dans une situation difficile, seront accablés en plus par le fait de ne pas connaître la volonté de la personne décédée.
- Concernant le calendrier, celui-ci incombe au Département fédéral de l'intérieur/à l'Office fédéral de la santé publique. D'après leurs dernières déclarations, la nouvelle loi pourra entrer en vigueur **au plus tôt en 2025**.
- Je suis ravie que les choses **aillent de l'avant** et que la situation des personnes sur la liste d'attente pour un organe s'améliore.

Manuela Weichelt, conseillère nationale Les VERT-E-S/Zoug



- La **mort** fait partie de notre vie au même titre que la **naissance**. Nous devons nous faire à l'idée que nous mourrons tous un jour. Nous serions donc bien avisés de décider de notre vivant si nous sommes prêts à faire don de nos organes pour ainsi permettre à des personnes de vivre quelques années de plus,
- ou si nous ne le souhaitons pas. Même après l'introduction du consentement présumé au sens large : **le don d'organes et de tissus restera un acte volontaire.**
- Chacun a le droit de dire « **oui** » ou « **non** » au don d'organes.
- Aujourd'hui, la situation est la suivante : Si la volonté de la personne décédée relative au don d'organes **est connue**, elle est **positive dans 4 cas sur 5**.
Si la volonté n'est **pas connue** et que les proches doivent décider dans le sens présumé de la personne décédée, il en résulte un **non dans 4 cas sur 5**.
- Il en sera de même à l'avenir : si la volonté de la personne décédée n'est pas connue, parce que le sujet n'a jamais été abordé en famille ou qu'il n'existe aucun document correspondant, les proches doivent décider **dans le sens présumé de la personne décédée**. « Mon frère aurait-il voulu faire don de ses organes ? », « Ma mère penserait-elle que le don d'organes est une bonne chose ou non ? » : cette question difficile, les proches y sont confrontés lorsqu'ils ne connaissent pas la décision de la personne décédée. Et ce, dans une **situation éprouvante et inattendue**, dans une unité de soins intensifs, dans un état de choc, une grande détresse et un deuil, par exemple après un accident ou une forte hémorragie cérébrale.
- Quel **grand soulagement** de connaître la volonté de son proche ! Ne pas avoir à craindre de faire une erreur. Savoir que la personne souhaite, ou ne souhaite pas, faire un don d'organes. C'est là que la nouvelle loi et le consentement présumé au sens large nous aident, car les personnes qui ne souhaitent pas faire un don d'organes doivent le déclarer explicitement. Il n'y a **aucun automatisme** en matière de don d'organes, ni pour ni contre.
- Il est évident que le fait de connaître la volonté de la personne décédée constitue aussi un **grand soulagement** pour les personnes impliquées **à l'hôpital**.
- Où puis-je consigner ma décision personnelle pour ou contre le don d'organes ?
D'ici l'entrée en vigueur du registre de la Confédération, ce qui selon moi prend beaucoup trop de temps, il existe **3 possibilités** :
 - . **remplir une carte de donneur** (les anciennes cartes sont toujours valables),
 - . **cocher la case correspondante dans des directives anticipées**
 - . **ou apporter une mention dans le dossier électronique du patient DEP**
- Si **les proches ne sont pas joignables**, tout prélèvement d'organes est **interdit**, aujourd'hui et même à l'avenir avec le consentement présumé au sens large. Les proches sont toujours impliqués dans la décision. Et comme je l'ai dit, ils sont souvent soulagés d'avoir été informés.
- C'est pourquoi je vous le **demande** instamment : informez-vous, discutez-en avec vos proches et consignez votre volonté. Merci beaucoup.

Marc Jost, conseiller national Centre droit-PPE (Berne)



- Je **remercie** tout d'abord Swisstransplant et Mahana for Kids pour leur engagement. Je souhaite en particulier aux huit coureurs beaucoup de succès, d'endurance et de plaisir ! J'espère que de nombreuses personnes se laisseront inspirer par vous et s'inscriront comme donneurs d'organes.
- Il faut bien une certaine dose de **courage** pour venir à bout de 180 kilomètres en six jours ! Du courage, il en faut aussi pour parler du don d'organes et de tissus. La question du don d'organes n'est pas facile, car elle nous pousse à réfléchir à la fin de notre vie. En réalité, nous préférons éviter de penser à ces sujets et d'en parler. Toutefois, je ne suis pas seulement politicien, je suis également pasteur de formation et j'ai donc appris à aborder ces thématiques avec le plus de délicatesse possible. Ne vous en faites pas, je ne vais pas prononcer de long sermon. :-)
Aujourd'hui, à l'occasion de la Journée nationale du don d'organes et de tissus, j'aimerais simplement encourager la population suisse.
- **Réfléchissons à cette question et ne cherchons pas à l'éviter !** Comme il s'agit de questions difficiles et très personnelles, il est important de respecter les différents points de vue. Chacun peut décider librement s'il **veut devenir donneur ou non**. La loi respecte également cette décision. En tant que politicien, je tiens à ce que, dans notre État de droit, personne ne se voie imposer de « donner » un organe contre sa volonté.
- En revanche, je trouve qu'il est dommage qu'une personne ne souhaite pas faire don de ses organes uniquement parce qu'elle n'a pas voulu aborder la question. Selon moi, réprimer cette thématique n'est pas une bonne solution. Je pense plutôt qu'il est bien mieux de s'y préparer dans la mesure du possible, d'en discuter avec sa famille et ses proches afin **d'explicitier et de communiquer clairement son choix**. Ainsi, ces personnes peuvent savoir plus facilement ce qu'elles doivent faire, par exemple en cas d'accident.
- **D'après moi, de bonnes raisons justifient le don d'organes.**
 - 1) Je l'ai mentionné, je suis pasteur de formation. En tant que chrétien croyant, ce sujet m'est particulièrement cher, car l'idée qu'une personne puisse en sauver une autre en **faisant don de sa vie** a beaucoup de poids.
 - 2) De plus, lorsque je pense à l'éventualité qu'un accident m'arrive, je trouve aussi du réconfort dans l'idée que peut-être une partie de moi pourra **aider une autre personne** à continuer à vivre.
 - 3) Et dernier argument, mais non des moindres : nous ou nos proches nous retrouverons peut-être de l'autre côté, à **espérer recevoir un don d'organes**.
Pour toutes ces raisons, mon choix est clair : je suis donneur d'organes.
- En tant que donneur, j'aimerais aujourd'hui encourager la population suisse à être **courageuse** et **solidaire** et à devenir donneur d'organes, car nous pouvons ainsi sauver des vies. Merci de votre attention !

Exposé du conseiller national Franz Grüter, UDC (Lucerne)



- Le don d'organes est une question de vie ou de mort. De nombreux destins personnels sont liés à ce thème. Malgré tout, il est question ici aussi de chiffres, bien sûr. Je souhaite vous présenter quelques **chiffres importants**.
- En Suisse, en 2022 à la Saint-Sylvestre, 1'442 personnes étaient inscrites sur la liste d'attente pour un don d'organe. Fin août 2023, elles étaient 1'403.
- En 2022, nous avons eu jusqu'à présent en Suisse 164 donneuses et donneurs post mortem. Il semblerait que nous soyons cette année en voie de dépasser l'actuel record de 166 dons (atteint en 2022). Fin août 2023, nous étions déjà à **134 donneuses et donneurs post mortem**.
- Au 1^{er} trimestre 2023, chaque don post mortem a permis d'obtenir en moyenne **2.4 organes**, et ce chiffre était de **2.9** au 2^e trimestre.
- Cette évolution réjouissante ne doit pas dissimuler le fait qu'en Suisse, il nous faudrait environ **3 fois plus** de dons d'organes.
- Chaque semaine, en Suisse, **1 à 2 personnes** décèdent en attente d'un don d'organe. En 2022, cela a représenté **83 personnes**.
- Je suis convaincu que **l'introduction du consentement présumé au sens large** contribuera à réduire le taux de refus, permettant ainsi de disposer de plus de dons d'organes. Nous escomptons une **hausse significative** du nombre de dons.
- L'année dernière, **570 personnes ont reçu un don d'organes** en Suisse. Ce sont 570 personnes qui ont désormais une qualité de vie nettement meilleure. Sans ces dons, elles seraient peut-être décédées.
- Pour terminer, permettez-moi de faire un parallèle personnel avec ma famille. Notre fille **Jasmin** souffre depuis la naissance d'une malformation cardiaque, et il se pourrait bien qu'elle ait prochainement besoin d'un cœur de la part d'un donneur. Jasmin a aujourd'hui 27 ans et mène une vie en grande partie normale. Son cœur n'est pas capable de fonctionner à pleine puissance, mais il bat. Les 4 premières années ont été incroyablement difficiles. Durant cette période, elle a subi au total 6 opérations, dont la première à l'âge de 10 jours. Jasmin a été la première enfant en Suisse à être opérée avec ce type de malformation cardiaque. À ce jour, les pronostics à long terme sont pour elle incertains. Toutes les opérations possibles ont été réalisées. Si un problème devait survenir, une transplantation serait probablement le seul moyen de lui venir en aide. Il existe une certaine probabilité.
- **Mathias Brunner**, présent aujourd'hui, a derrière lui un parcours similaire et peut pour la première fois de sa vie faire du sport depuis sa greffe du cœur. Durant les prochains jours, il va participer à « Mahana4Kids marche pour la vie ».
- L'attente d'un don d'organe est synonyme d'une grande **détresse** pour les personnes touchées et leurs proches.
- Il est important que chaque personne ait la possibilité de s'exprimer pour ou contre le don d'organes. Je respecte **chaque opinion**. L'idéal serait qu'un grand nombre de personnes souhaitent faire don de leurs organes et documentent leur volonté.

Jörg Mäder, conseiller national PVL (Zurich)



- En ce qui concerne les personnes qui peuvent faire un don, la situation a beaucoup changé par rapport à avant. Il y a aujourd'hui beaucoup moins **de critères d'exclusions, pour ne pas dire pratiquement plus aucun**. Cela contraste fortement avec ce que l'on peut entendre au sein de la population : « Je suis trop vieux pour faire un don. Les fumeurs sont de toute façon exclus. Mon foie a été mis à rude épreuve, personne n'en voudra. »
- Si ces déclarations pouvaient être correctes auparavant, la situation est différente aujourd'hui. **L'âge n'est plus un critère d'exclusion**, par exemple. L'année dernière, la personne la plus âgée qui a fait un don avait 87 ans, et le record en Suisse est de **88 ans**. De même, les tumeurs malignes n'entraînent plus automatiquement un refus. Jusqu'à présent, l'ordonnance sur la transplantation excluait les personnes atteintes d'une **maladie tumorale maligne active**. Toutefois, les progrès médicaux ont permis d'adapter les recommandations internationales. En conséquence, notre ordonnance sur la transplantation a elle aussi été révisée. **Depuis le 1^{er} août de cette année**, et pour autant que le risque de transmission soit mesurable, il est **quand même possible** de réaliser des transplantations dans ce cas. Il s'agit là d'un changement majeur et d'un grand progrès, qui apportera d'autres améliorations et donc de l'espoir à l'avenir pour de nombreuses personnes.
- Par ailleurs, nous pouvons aujourd'hui déterminer avec bien plus de précision si et quand un organe peut encore être utile, car nous **pouvons mieux estimer et délimiter les risques**. Au vu de la mortalité sur la liste d'attente nationale, c'est un aspect central. Mais il apparaît également que la question de savoir si nous pouvons nous envisager nous-mêmes comme des donateurs d'organes **s'adresse vraiment à tous**, et pas seulement à ceux d'entre nous qui se sentent jeunes, en forme et en bonne santé, comme c'est encore malheureusement souvent ancré dans les esprits. Nous devons désormais nous défaire de cette idée reçue.
- Dans ce contexte, je dois malheureusement aussi mentionner que le **risque personnel d'avoir soi-même un jour besoin d'un organe** – que ce soit en raison d'un accident ou d'une maladie – **est 5 à 6 fois plus élevé** que la probabilité de faire soi-même un don d'organes. C'est-à-dire pas seulement y être disposé, mais bien que ça ait effectivement lieu. Ce facteur est élevé et décourageant pour les personnes touchées. C'est justement là qu'il faut un moral d'acier. Par conséquent, il est essentiel que tout le monde en ait conscience et réfléchisse consciencieusement à sa position vis-à-vis du sujet. Plus il y aura de personnes qui ont conscience des bénéfices et des chances d'une transplantation et qui agissent en conséquence, plus les individus auront d'espoir. Mais pour cela, il est important que la thématique soit **discutée au sein de la société** et que la population ait conscience de ce qui est possible aujourd'hui, surtout par rapport à auparavant.
- **En ce qui me concerne**, je suis depuis longtemps arrivé à la conclusion que ma vie et mon corps m'appartiennent. Mais que je peux tout à fait renoncer à mes organes après ma mort. De manière générale, l'idée que mon corps puisse être utile après mon décès **me remplit de satisfaction**. Mes proches le savent. Je parle de la chose, car la question de la mort n'est pas un sujet tabou dans notre famille et ne pourrait pas l'être.
- Toutefois, j'ai conscience que les situations personnelles varient grandement. Que tout le monde peut et doit avoir sa propre position. C'est un sujet délicat, pour lequel nous voulons apporter une aide. **Pas avec des consignes, mais avec de la compréhension et de l'information**. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise position. Pas de professeur qui corrige et évalue la réponse. **La bonne décision, c'est la vôtre**. Mais en ne restant pas dans l'incertitude, vous aidez vos proches au cas où vous vous retrouveriez dans une telle situation.
- **Merci de consigner votre décision et de ne pas ignorer la thématique.**