

« JE VIS  
MAINTENANT.  
JE DÉCIDE  
MAINTENANT. »

En bref  
Déclarations  
de personnes  
transplantées



« Je suis heureuse  
que maman ait pu faire  
don de ses organes »

Announce



**OUI À LA LOI SUR LA  
TRANSPLANTATION**

**LE 15 MAI 2022**

**Interview**  
Marina Carobbio Guscetti,  
présidente du conseil de  
fondation de Swisstransplant

# Tables des matières



**Une famille raconte  
à quel point il est utile  
de savoir à la mort  
d'un proche s'il souhaite  
faire don ou non de  
ses organes**

page 4

---

**Court portrait de  
13 personnes  
qui mènent une vie  
meilleure grâce à  
une transplantation  
d'organes**

page 8

---



**Faits et chiffres 2021:  
l'évolution montre la pénurie  
d'organes persistante en Suisse**

page 18

---

**Interview avec Marina  
Carobbio Guscetti,  
présidente du conseil de  
fondation et membre du  
Conseil des États du Tessin**

page 20



## Chère lectrice, cher lecteur,



Le don d'organes est une question de mort et de vie. Quelqu'un meurt, fait don de ses organes, et quelqu'un d'autre a la chance de continuer à vivre, à vivre mieux, grâce à eux.

Nous sommes maintenant pratiquement à la veille de la votation populaire sur la modification de la loi sur la transplantation. Le passage souhaité du système actuel au consentement présumé au sens large est source d'espoir pour les personnes sur liste d'attente comme pour leurs proches. L'espoir de recevoir plus rapidement l'appel libérateur « Nous avons un organe compatible pour vous ! ». Souffrir moins longtemps. Prendre enfin la voie de la guérison, souvent après des années d'attente interminables.

Grâce au changement de système, la volonté de la personne décédée pourrait plus souvent être respectée. Les proches et le personnel hospitalier seraient déchargés. Et l'impact sur le taux de dons serait positif. De bonnes raisons de voter OUI avec conviction le 15 mai 2022 à l'aide du plus important de vos organes : votre voix.

**Vous voulez faire plus ? Sous [loi-transplantation-oui.ch](https://www.loi-transplantation-oui.ch), vous trouverez toutes les possibilités de nous soutenir. Plus de 1400 patientes et patients sur liste d'attente et l'équipe de Swisstransplant vous remercient de tout cœur pour votre engagement.**

PD Dr Franz Immer, directeur de Swisstransplant, médecin spécialisé en chirurgie cardiaque FMH



**« JE VIS MAINTENANT.  
JE DÉCIDE MAINTENANT. »**

### Photo de couverture

René a exprimé sa décision en matière de don d'organes.



Jörg, Amélie (au centre) et Léonie : « Ensemble, nous essayons de faire du mieux possible le deuil de Pia. Les hauts et les bas se succèdent. »



## « Je suis heureuse que maman ait pu faire don de ses organes »

C'est une tragédie de perdre son épouse ou sa mère aussi tôt. Est-ce un soulagement de savoir que la défunte a fait don de ses organes ? Jörg et ses deux filles étaient prêts à recevoir chez eux la coordinatrice de réseau de l'hôpital cantonal de Lucerne et la rédactrice de Swisstransplant. Nous les remercions pour leur franchise et leurs récits émouvants. Un compte-rendu de l'entretien.

**Jörg :** Pia et moi avons été heureux ensemble pendant 22 ans.

**Léonie :** Maman était fleuriste de formation et a travaillé comme adjointe administrative. Elle était gaie et engagée dans la municipalité, elle a mis

sur pied Kids-Chanter et elle jouait le clown lors d'anniversaires d'enfants.

**Jörg :** Un après-midi, Pia m'a dit qu'elle se sentait un peu faible et qu'elle avait eu à plusieurs reprises un voile noir devant les yeux. Elle avait

**JÖRG (52 ANS)**

mari de Pia, père de Léonie et d'Amélie.  
Entrepreneur à son compte

**LÉONIE (18 ANS)**

filie de Pia, terminera bientôt sa formation  
d'assistante en soins et santé communautaire

**AMÉLIE (15 ANS)**

filie de Pia,  
élève en troisième

**JEANNINE (42 ANS)**

Coordnatrice de réseau de don d'organes dans l'unité  
de soins intensifs de l'hôpital cantonal de Lucerne

39 ans, elle avait jusque-là toujours été en pleine forme, elle était instructrice de fitness tout comme moi. Son médecin traitant est parti du principe qu'elle avait de l'asthme d'effort. Ce n'est que par hasard qu'elle a effectué un contrôle cardiaque.

**Il s'ensuit huit années de maladie marquées par des suppositions, des clarifications, des soins et de l'espoir. La Lucernoise n'a pas encore 40 ans lorsqu'elle reçoit son premier stimulateur cardiaque. Un deuxième et un troisième suivent.**

**Jörg :** Le cœur de Pia ne pouvait plus pomper correctement. Ce n'est que tout à la fin que nous avons reçu le diagnostic de la sarcoïdose. Cette maladie auto-immune est comme un caméléon : elle s'enflamme et se retire, elle se déclare en général très rarement et elle atteint le cœur encore plus rarement.

**Jeannine :** Comme il y a en Suisse trop peu de dons d'organes, les personnes concernées vont souvent très mal avant de pouvoir être mises sur la liste d'attente pour un don. Il faut faire beaucoup d'exams médicaux pour pouvoir être inscrit sur la liste d'attente.

**Jörg :** Pia espérait obtenir le plus vite possible une greffe du cœur. Elle rêvait de pouvoir refaire du ski. Mais il fallait tout d'abord traiter ses poumons qui étaient au fil des ans également atteints par la sarcoïdose.

**Pia n'a jamais pu être placée sur la liste d'attente pour une greffe du cœur. Avec une performance cardiaque d'à peine 20%, elle allait en effet encore trop bien pour recevoir l'un des rares cœurs de donateurs. En 2020, 144 personnes étaient en attente d'un don de cœur en Suisse. Seulement 45 personnes ont reçu une greffe du cœur. Pia est décédée soudainement à l'automne 2020, à l'âge de 47 ans, d'un accident vasculaire cérébral et des hémorragies cérébrales consécutives.**

**Jörg :** C'était tôt le matin et tout s'est passé très vite, l'ambulance était chez nous au bout de quelques minutes. Pia a pu être opérée immédiatement à l'hôpital cantonal de Lucerne. Au bout de quelques heures, nous avons été informés qu'il y avait eu de graves complications et que Pia avait été transférée dans l'unité de soins intensifs.

**Amélie :** À la maison, la mort avait toujours été un sujet ouvert. Maman nous en avait parlé très ouvertement à Léonie et moi, et elle nous avait dit que l'on allait au ciel et que l'on devenait un ange gardien.

**Léonie :** Ma mère avait écrit tôt déjà des directives anticipées et nous avait dit à quel point il est important de prendre ses précautions.

**Pendant l'opération d'urgence à l'hôpital, des hémorragies cérébrales surviennent. Une crise épileptique suit. L'équipe opératoire entreprend une nouvelle opération afin de maintenir Pia en vie. En vain. Les proches sont informés que Pia ne peut plus être sauvée.**

**Léonie :** Ma marraine, la sœur de maman, ainsi que ses frères sont venus immédiatement à l'hôpital.

**Jörg :** Je n'aurais jamais pensé que des directives anticipées puissent nous soulager autant dans un tel moment. On ne peut plus penser clairement. Pia avait pris les devants. Je savais ce qu'elle voulait. C'était un très gros soulagement !

**Jeannine :** À l'hôpital, nous vivons cette situation exceptionnelle tous les jours : normalement, les proches ne savent pas si la personne défunte

aurait voulu faire don de ses organes ou non. Avec le coronavirus, les directives anticipées sont devenues un peu plus fréquentes.

**Pia a documenté sa volonté. Elle voulait faire don de ses organes. Elle a ainsi aidé cinq personnes : ses deux reins, sa cornée, son pancréas et son foie ont pu être prélevés et transplantés.**

**Léonie :** Malheureusement, la mort est aujourd'hui encore un sujet très tabou. Et de ce fait le don d'organes aussi. Souvent, j'entends dire : pourquoi devrais-je me pencher sur la question, je suis encore si jeune.

**Jörg :** Le thème du don d'organes devrait être abordé dès l'école. Peut-être au moyen d'un jeu. Ou par exemple on pourrait aussi motiver toutes les personnes qui sont à l'hôpital et qui ont survécu à une opération de routine à prendre une décision. À l'hôpital, on a le temps de se pencher sur le sujet. Dis oui, dis non, dis quelque chose - je trouve cette phrase géniale.

**Amélie :** Je suis heureuse que maman ait pu faire don de ses organes. Cela m'a beaucoup aidée. C'était le souhait de maman d'aider d'autres personnes. J'ai pu en parler avec mes amies, et à l'école, mes camarades de classe m'ont beaucoup soutenue également.

**Jörg :** Je demande souvent à mes collègues s'ils ont une carte de don d'organes. J'entends souvent des prétextes comme quoi ils fument ou ils voulaient le faire depuis longtemps. Alors je reviens à la charge - notre histoire est le meilleur exemple montrant à quel point c'est important.

**Jeannine :** C'est également légitime lorsque quelqu'un dit non au don d'organes. Le plus important est que la volonté soit consignée et que l'on en parle à ses proches.

**Léonie suit une formation d'assistante en soins et santé communautaire. Fin 2021, elle a voué son travail d'approfondissement au thème du don d'organes. Elle y évoque également la mort cérébrale.**

**Léonie :** Je voulais écrire mon travail avec une collègue sur le don d'organes afin de familiariser davantage les jeunes à ce thème au travers de mon histoire, fournir des explications en cas de peurs ou rectifier des rumeurs. Pour beaucoup de



Souvenirs heureux de la Floride: Pia devant sa maison de vacances aux États-Unis. « Les vacances en Floride nous ont toujours beaucoup plu à nous tous. J'en garde beaucoup de bons souvenirs », se rappelle sa fille Léonie.



« Pia avait pris les devants. Je savais ce qu'elle voulait. C'était un très gros soulagement ! » La femme de Jörg, Pia, est devenue donneuse d'organes à 47 ans, alors qu'elle était elle-même en attente d'une greffe du cœur.

personnes, la mort cérébrale est le thème le plus préoccupant. Et c'est à ce sujet aussi que circulent la plupart des inexactitudes.

**Jeannine :** La mort cérébrale est la perte irréversible des fonctions cérébrales, y compris du tronc cérébral. Cet état confirme alors légalement la mort.

**Jörg :** À l'hôpital, on fait bien attention aux proches et on s'occupe bien d'eux. Je n'ai ressenti aucune pression, pas non plus en termes de temps. Ceux qui parlent de vol d'organes fabulent ! J'aimerais aussi pouvoir faire don de mes organes, car une fois que je serai mort, je n'en aurai plus besoin. J'espère que le consentement présumé au sens large pourra bientôt être mis en œuvre.

**Le consentement présumé au sens large sera soumis à votation populaire le 15 mai 2022. Les personnes qui n'ont pas consigné leur volonté de leur vivant sont en premier lieu considérées comme donneuses d'organes. En l'absence d'un document écrit, les proches doivent décider à la place de la personne décédée en tenant compte de sa volonté présumée.**

**Jeannine :** L'entretien avec les proches au cours duquel nous parlons du don d'organes à l'hôpital continuera d'avoir lieu dans tous les cas. Lorsqu'une personne n'a pas consigné sa volonté de

son vivant, un don d'organes peut toujours être refusé de la part des proches. Lorsqu'il n'y a pas de proches et que la volonté du défunt n'est pas connue, il n'y a pas de prélèvement d'organes, aussi bien dans le système actuel qu'avec le consentement présumé au sens large.

**Léonie :** Je ne vois que des avantages concernant le consentement présumé au sens large. Il décharge les médecins et les proches. De plus, il faudra parler davantage du don d'organes en public. Le nombre de dons devrait s'améliorer.

**Jörg :** Cela fait des années déjà que l'on tente d'introduire le consentement présumé au sens large. Cela serait une excellente solution, les pays voisins le montrent. J'aimerais que le sujet soit pris plus au sérieux.

**Jeannine :** Il faut se pencher sur sa propre finitude. Ne pas prendre de décision est atroce vis-à-vis de ses proches. Vous avez incroyablement bien agi en tant que famille.

**Léonie :** Le don d'organes est quelque chose de beau, on ne doit en aucun cas voir quelque chose de négatif là-dedans.

**Amélie :** On doit pouvoir associer espoir et joie au don d'organes.

Enregistrement de l'entretien : Rahel Rohrer Photos: mises à disposition

# Sans don d'organes, certaines personnes ne seraient plus en vie

13 personnes transplantées – 13 destins. Dans un court message, elles racontent à quel point elles sont reconnaissantes d'avoir reçu un organe. Et pourquoi il est important à leurs yeux que tout un chacun se décide de son vivant de faire don ou non de ses organes.



« Il y a 23 ans, maman a reçu une greffe du rein. Avant, sa maladie était très présente : des horaires stricts, notre maison ressemblait à un hôpital, elle était souvent très fatiguée. Après la transplantation, elle a retrouvé son énergie et mène à nouveau une vraie vie. Pourquoi ne pas faire don de ses organes ? »

Valérie (à gauche) et Nathalie (à droite) avec Gisèle, leur maman transplantée du rein  
Ambassadrices de Swisstransplant



« À 18 ans, je suis soudain devenue toute jaune. Avant cela, je n'étais pas au courant de ma maladie génétique, tout est allé dramatiquement vite. J'étais mourante. Ce n'est que grâce à ma greffe du foie que je suis toujours en vie. J'ai eu beaucoup de chance. »

**Désirée, transplantée du foie  
Ambassadrice de Swisstransplant**



« Avant ma greffe du poumon, je dépendais d'un appareil respiratoire 24 heures sur 24. J'allais mal. Si on a la chance d'avoir des organes sains, pourquoi les emporter dans la tombe ? Il faudrait qu'on soit solidaires, tout le monde peut être touché. »

**Laura, transplantée du poumon  
Ambassadrice de Swisstransplant**

« Si un jour ton enfant a besoin d'un organe, qu'est-ce que tu fais ? C'est comme ça que je commence la discussion. Beaucoup pensent par exemple, à tort, qu'ils sont trop vieux pour donner leurs organes ou qu'ils boivent trop d'alcool. »

**Patrick, transplanté du foie  
Ambassadeur de Swisstransplant**





« Le lendemain de mon 18<sup>e</sup> anniversaire, mon père m'a donné un rein. C'était il y a 31 ans. Depuis, nous vivons bien tous les deux. La question du don d'organes peut se poser à tout moment. Chacun peut librement décider de ce qu'il en pense. »

**Florian, transplanté du rein**  
Ambassadeur de Swisstransplant

« Une malformation cardiaque congénitale m'a valu de nombreuses opérations et j'ai dû interrompre mon apprentissage de chauffeur de camion. Après la transplantation, j'ai une vie normale. Je veux faire quelque chose en retour. Ma devise : je profite de ma deuxième chance. »

**Mathias, transplanté du cœur**  
Ambassadeur de Swisstransplant





« Lorsque j'ai été transplantée il y a trois ans, nos enfants avaient 10 et 8 ans. Avant ça, je travaillais à l'unité de soins intensifs. Mon système immunitaire affaibli ne me le permet plus. Maintenant, je coordonne et je donne des cours pour les secouristes d'entreprise. »

**Mónica, transplantée du poumon  
Ambassadrice de Swisstransplant**



« Avant la transplantation, j'étais en fauteuil roulant depuis un an, c'était moins une. Aujourd'hui, ma vie a basculé à 180 degrés : je peux à nouveau travailler et faire du sport. En principe, tout le monde est pour le don d'organes, c'est juste qu'ils ne s'inscrivent pas. »

**Tanja, transplantée du foie  
Ambassadrice de Swisstransplant**

« En tant que médecin, je n'ai pas de raisons rationnelles de m'opposer au don d'organes, tout au plus des raisons personnelles. En tant que proche, on ne veut pas faire d'erreur et, en cas de doute, on dit souvent non. Il est donc important de prendre cette décision à l'avance. »

**Michael, transplanté du foie, avec sa fille  
Ambassadeur de Swisstransplant**





« Je suis présidente de l'association caritative KidsKidneyCare Switzerland. J'ai moi-même reçu un nouveau rein à l'âge de 9 ans. Je souhaite que les gens s'intéressent plus au don d'organes. Grâce à mes études de philosophie, j'espère gagner en objectivité. »

**Nataša, transplantée du rein (à gauche), avec sa sœur  
Ambassadrice de Swisstransplant**



« Lorsque je sensibilise au don d'organes, on me demande parfois : 'Suis-je vraiment mort lorsque je fais un don ?' Et je réponds : 'Oui, il faut que tu sois vraiment mort, c'est déterminé par des tests.' Ensuite, la plupart des gens reconsidèrent la question. »

**Regula, transplantée du poumon  
Ambassadrice de Swisstransplant**



« Peu importe le choix qu'on fait, l'important est de se pencher sur la question du don d'organes. Cela m'a sauvé la vie. C'est ça, l'argument qui convainc les autres. J'espère que le consentement présumé au sens large augmentera le taux de dons. »

**Steffen, transplanté du foie  
Ambassadeur de Swisstransplant**



« À 7 ans, j'ai eu un cancer et la chimiothérapie a détruit mon cœur. À 9 ans, j'ai été sauvée in extremis, j'étais déjà dans le coma. Je pense qu'il est important de se poser la question et de décider si l'on veut faire un don ou non. »

**Carina, transplantée du cœur**  
**Ambassadrice de Swisstransplant**

# Oui à la loi sur la transplantation

## De quoi s'agit-il ?

Le 15 mai 2022, la population votera sur la modification de la loi sur la transplantation. Cette loi entraîne un passage au principe du « consentement présumé » pour le don d'organes. Autrement dit : toute personne ne souhaitant pas faire don de ses organes après son décès devra désormais le signaler explicitement. Aujourd'hui, c'est le principe inverse qui prévaut : un don est possible uniquement en présence d'un consentement (par exemple avec une carte de donneur, des directives anticipées, etc.). La nouvelle loi a pour objectif d'augmenter le taux de dons en Suisse et de créer les conditions permettant aux personnes ayant besoin d'une transplantation d'attendre moins longtemps avant de recevoir un organe.

En 2021, 1434 personnes étaient inscrites sur la liste d'attente pour un don d'organe. Chaque semaine, une à deux personnes décèdent en attendant un don d'organe. Le nouveau projet de loi peut corriger ce dysfonctionnement. Cela permet de sauver des vies. Rien ne change dans le processus strict et sûr du don d'organes. Les proches continuent à être impliqués. Si la volonté du défunt n'a pas été explicitement signalée, les proches décident toujours, dans le sens de la personne décédée.

Bien que 80% de la population suisse soient en faveur du don d'organes, trop peu de personnes consignent leur décision par écrit. Selon une enquête de l'Office fédéral de la statistique, 16,4% de la population possèdent une carte de donneur, 36,9% ont fait part de leur volonté oralement à leurs proches. Cependant, selon les chiffres de Swisstransplant, seuls 2% se sont inscrits dans le registre de donneurs. La volonté du défunt n'est généralement pas connue. Cela entraîne souvent le refus du don d'organes, bien que celui-ci aurait répondu au souhait de la personne décédée. C'est ce que nous entendons changer grâce à cette loi : au Royaume-Uni, en France et aux Pays-Bas, le consentement présumé s'applique et grâce au passage à ce système, les gens sont plus nombreux à consigner leur volonté. Ainsi, aux Pays-Bas par exemple, 75% de la population adulte ont consigné leur volonté dans le registre national.

## Pourquoi avons-nous besoin du consentement présumé pour le don d'organes ?

Une transplantation d'organe est toujours la dernière option thérapeutique. Cela signifie qu'on ne la prend en considération que lorsque rien d'autre ne fonctionne. En 2021, 1434 personnes se trouvaient sur la liste d'attente. 72 d'entre elles sont décédées en attendant un organe. Concrètement, il y a en Suisse trois fois plus de personnes sur la liste d'attente que d'organes disponibles. En moyenne, les personnes concernées attendent un cœur, un poumon ou un foie pendant environ un an. Le temps d'attente est d'environ trois ans pour un rein. Certaines personnes attendent même plus de sept ans. Ce long temps d'attente a souvent pour conséquence que l'état de santé des patients se dégrade tellement qu'ils se retrouvent presque en fin de vie, avant de recevoir l'organe qui leur sauve la vie. Ce long temps d'attente n'est



Aidez-moi à retrouver ma vie d'avant, sans dialyses.

Valentin, 63, en attente d'une transplantation rénale



Grâce à ce don, notre famille est toujours réunie.

Ibrahim, 38, transplanté du foie





# Sans don d'organe, je ne serais pas là aujourd'hui.

Emilie, 28,  
transplantée du foie



pas uniquement problématique du point de vue médical, il génère également une peine et une douleur supplémentaires pour les patients ainsi que leur entourage.

Le consentement présumé combiné à une communication menée à l'échelle nationale peuvent contribuer à augmenter le taux de dons en Suisse. Car des personnes de tous les groupes d'âges ont besoin de dons d'organes. Des témoignages de personnes concernées montrent que cela peut toucher chacun de nous, que ce soit à la suite d'un accident ou d'une maladie imprévisible. Aujourd'hui, il y a six fois plus de chances d'avoir soi-même besoin d'une transplantation d'organe que de pouvoir donner ses organes après le décès. Un don d'organes permet de sauver des vies et d'éviter de terribles coups du destin.

## Comment fonctionne le consentement présumé ?

Le consentement présumé signifie que toutes les personnes ne souhaitant pas faire le don de leurs organes doivent consigner cette volonté. S'il existe une telle déclaration de volonté, aucun prélèvement d'organes ne sera effectué. En l'absence d'une telle opposition, il est demandé dans tous les cas aux proches s'ils savent que la personne décédée n'aurait pas souhaité faire don de ses organes. Dans cette situation, les proches peuvent refuser un don d'organes. En l'absence d'opposition et si aucun proche ne peut être contacté, les organes ne peuvent en aucun cas être prélevés.

## Quelle est la différence par rapport au système actuel ?

Aujourd'hui, le principe du consentement explicite au sens large est appliqué. Cela signifie que chacun doit donner activement son accord à un don d'organes. Si cela n'a pas été

fait, les proches doivent décider. Bien que 80% de la population suisse soient favorables à un tel don, trop peu communiquent leur volonté. Avec la conséquence suivante : des personnes décèdent ayant attendu trop longtemps un organe. Le point important est que la nouvelle réglementation ne modifie en rien le processus du don d'organes ou du prélèvement d'organes. Ce processus est défini très clairement, strictement contrôlé et les organes sont transplantés en toute sécurité. L'attribution des organes se fait strictement selon l'ordonnance sur l'attribution d'organes qui est liée à la loi sur la transplantation. La liste d'attente est gérée selon les critères suivants :

- Urgence médicale
- Domicile en Suisse
- Utilité médicale (des groupes d'experts définissent les critères)
- Priorités spécifiques (p. ex. enfants/groupe sanguin)
- Temps d'attente

Seuls sont prélevés les organes qui peuvent être attribués à des receveurs.

Il existe cinq réseaux de don d'organes (avec 14 hôpitaux de prélèvement) et six centres de transplantation en Suisse. En outre, la Suisse collabore avec des organisations européennes, ce qui s'avère très important dans le cas des dons pour les enfants et les groupes sanguins rares. 150 spécialistes formés dans le domaine du don d'organes et de tissus et des équipes de médecins dans les hôpitaux accompagnent le processus du don d'organes avec beaucoup de professionnalisme. Avec le changement de la loi sur la transplantation, ces structures éprouvées et le processus resteront identiques à la situation actuelle.

# Pourquoi dois-je voter OUI à la modification de la loi sur la transplantation le 15 mai 2022 ?



## Sauver plus de vies

Chaque semaine, une à deux personnes inscrites sur la liste d'attente d'organes décèdent en Suisse. Un don d'organes, c'est le don d'une nouvelle vie lorsque la nôtre a pris fin. Pour beaucoup de gens, c'est une pensée réconfortante et digne. Avec un don d'organes, un donneur peut sauver jusqu'à neuf personnes. Il n'y a pas de limitation d'âge et très peu de critères d'exclusion pour le don d'organes.



## 80% de la population suisse sont favorables au don d'organes

Environ 80% de la population suisse se disent favorables au don d'organes. La majorité est prête à faire un don d'organes (selon différents sondages, comme p. ex. GFS Bern, Registre national du don d'organes 2019).



## Décharger les proches

Le principe suivant continue à s'appliquer : le mieux est que chacun consigne de son vivant s'il souhaite ou non faire le don de ses organes. Dans tous les cas, un entretien avec les proches est organisé. Ce processus est réglementé clairement et bien organisé. Si la volonté n'est pas connue, les proches ont pour tâche de prendre une décision selon le souhait présumé de la personne décédée. Le consentement présumé au sens large permet de leur faciliter la décision dans le moment éprouvant du deuil, car on sait généralement si une personne ne souhaite pas faire de don d'organes.



## Soyez un super-héros

Concrètement, chacun de nous peut être la personne qui offre une nouvelle vie à quelqu'un. Lorsqu'une vie se termine, jusqu'à neuf personnes peuvent se voir offrir la chance d'une nouvelle vie grâce à un don d'organes. Le point important : le don d'organes restera encore un acte volontaire à l'avenir, car il est possible de s'exprimer contre un don d'organes à tout moment. Il n'y a pas d'automatisme en matière de don d'organes.



C'est une évidence pour moi, il faut simplifier le système.

Gaëtan, 27,  
transplanté du foie





Sans le don  
d'organe, des  
familles seront  
brisées.

Céline, 36,  
épouse d'un  
transplanté



Comme mon  
donneur il y  
a 23 ans  
sauvons plus  
de vies.

Gisèle, 75,  
transplantée  
du rein



### **Peut-être que vous aussi, vous aurez besoin d'un don d'organes un jour**

Il se peut que l'on ait soi-même besoin d'un organe un jour ou l'autre. Le risque d'avoir besoin soi-même d'un don d'organes est six fois plus élevé que devenir soi-même un donneur d'organes.



### **Le libre arbitre est préservé**

Le principe du consentement présumé au sens large n'est pas un don d'organes automatique. Chaque personne a le choix de s'opposer au don d'organes. Si la question du don d'organes se pose, le personnel hospitalier cherchera à s'entretenir avec les proches. En l'absence de déclaration de volonté, les proches pourront refuser le prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules s'ils pensent que cette décision correspond à la volonté présumée du défunt. Si les proches parlent une autre langue ou ne sont pas au courant du consentement présumé, ils sont informés en conséquence par les spécialistes et, le cas échéant, par des interprètes. En l'absence de déclaration de la personne décédée et si les proches ne sont pas joignables, aucun don d'organes ne sera effectué.



### **Une solution équilibrée et raisonnable**

La loi sur la transplantation est une solution non bureaucratique et raisonnable afin d'influer positivement sur le taux de dons et ainsi, de sauver des vies. Le principe du consentement présumé au sens large est appliqué dans la plupart des pays limitrophes de la Suisse, où il a fait ses preuves.



### **Le processus du don d'organes n'est pas modifié**

Le processus du don d'organes est contrôlé très strictement et les organes sont transplantés en toute sécurité. L'attribution des organes se fait strictement selon l'ordonnance sur l'attribution d'organes qui est liée à la loi sur la transplantation. Même avec le changement de la loi sur la transplantation, ces structures professionnelles et le processus resteront identiques à la situation actuelle.



### **Majorité politique claire**

Le Conseil fédéral et le Parlement (141 voix pour au Conseil national et 31 voix pour au Conseil des États) sont favorables à une grande majorité au consentement présumé au sens large.

# Faits et chiffres

## En bref

Après la baisse des dons d'organes et des transplantations due à la pandémie en 2020, les chiffres se sont stabilisés en 2021 au niveau d'avant la pandémie.



166

donneurs décédés en Suisse

+20

variation par rapport à l'année précédente



125

donneurs vivants en Suisse (rein/foie)

+42

variation par rapport à l'année précédente



587

transplantations

+68

variation par rapport à l'année précédente



1434

personnes sur la liste d'attente

-23

variation par rapport à l'année précédente



72

personnes sur la liste d'attente pour un organe sont décédées. Cela correspond à une à deux personnes par semaine.

—

aucune variation par rapport à l'année précédente



80 %

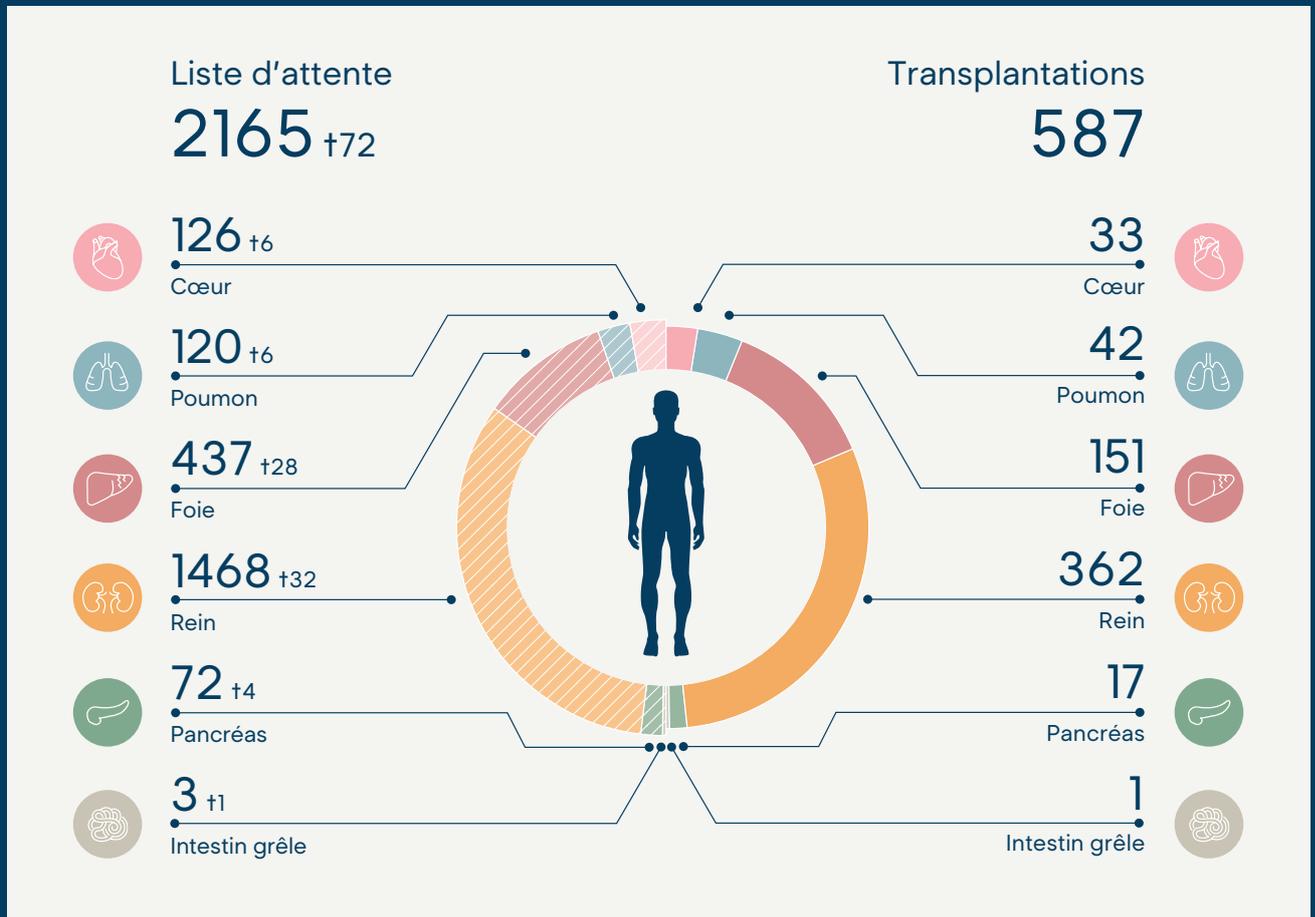
de la population suisse se dit favorable au don d'organes.

60 %

des proches s'opposent actuellement à un don d'organes si la volonté de la personne décédée n'est pas connue

## Liste d'attente et transplantations en Suisse en 2021

Tout comme l'année précédente, 72 personnes sont décédées en 2021 alors qu'elles étaient sur la liste d'attente pour un don d'organe. Cela correspond à une à deux personnes par semaine. Le don de rein était le plus attendu, suivi par celui du foie.



Nombre de personnes sur la liste d'attente (au moins un jour), nombre de décès sur la liste d'attente et de transplantations en Suisse en 2021 par organe (y compris dons de donneurs vivants). Les personnes ayant attendu plus d'un organe sont comptabilisées dans la liste d'attente correspondante de chaque organe, mais une seule fois pour le total. Une transplantation combinée est comptée pour chaque organe concerné, mais une seule fois pour le total.

## MÉLI-MÉLO DE LETTRES

Quels termes se cachent derrière ces lettres? Petit conseil: chaque terme est en lien avec le don d'organes.

SIFARÉEN NULIFECANS



ROTANTTAMIRSOG NEPLAINSULTAN

TÉRPSUM NÉSOCENNEMET



Vous trouverez la solution à la page 23.



Entre médecine et politique, le cœur de Marina Carobbio Guscetti balance mais c'est bien pour le don d'organes qu'il bat. Elle n'a toutefois qu'un seul cœur à donner. Elle s'engage pour qu'autant de personnes que possible en Suisse s'intéressent au sujet.

# 10 questions à Marina Carobbio Guscetti, présidente du conseil de fondation de Swisstransplant

Il y a trop peu d'organes et trop de personnes sur liste d'attente décèdent. La conseillère aux États tessinoise résume ainsi clairement et simplement la situation actuelle en Suisse. Elle est convaincue par le changement de système prévu vers un consentement présumé au sens large\* et s'engage pour que davantage de personnes pensent à la fin de vie.

## \* Modification de la loi sur la transplantation : le consentement présumé au sens large en vue

Toute personne n'ayant pas consigné sa volonté de son vivant est désormais considérée comme donneuse. Que ce soit dans le cadre de l'actuel consentement explicite au sens large ou du consentement présumé au sens large visé, les proches peuvent exprimer la volonté de la personne décédée à sa place en l'absence d'un document écrit.

## Madame Carobbio, êtes-vous plutôt médecin ou femme politique ?

Les deux ! Au gymnase déjà, j'étais fascinée aussi bien par la combinaison entre sciences, activités humanitaires et travail avec l'humain que par l'engagement social. J'ai étudié la médecine à Bâle, puis j'ai travaillé comme médecin de famille dans un cabinet de groupe. En parallèle, la politique m'a pris de plus en plus de temps. Mon père, Werner Carobbio, était déjà conseiller national PS et ma mère, Graziella, s'est aussi engagée en politique et dans le mouvement féministe tessinois. À 25 ans, je suis entrée au Parti socialiste et avant même mon examen d'État, j'ai été élue au parlement cantonal tessinois. Entre-temps, je me suis concentrée sur la politique.

## Quelles sont les causes qui vous tiennent à cœur en politique ?

Je m'engage en faveur d'un système de santé de bonne qualité, accessible à toutes et tous et abor-

dable. Je souhaite une société qui inclut tout le monde. J'ai deux enfants, l'environnement est donc d'autant plus un sujet qui m'importe aussi : nous devons donner un avenir à notre planète.

## Pourquoi avez-vous repris la présidence de Swisstransplant l'année dernière ?

À dire vrai, j'ai bien réfléchi pour savoir si je pouvais accepter cette fonction avec mon activité de conseillère aux États et d'autres engagements. Mais le sujet m'a convaincue : sauver des vies est essentiel. L'organisation présente de nombreuses facettes : d'un côté, les personnes concernées, d'un autre côté, le monde médical. Je peux apporter à Swisstransplant mon expérience de la politique.

## Avez-vous un lien personnel à la transplantation d'organes ?

Pas dans ma famille, mais j'ai quelques amis qui ont dû recourir au don d'organes, de foie et de rein. Moi-même, je me suis déjà penchée sur la question par le passé et je me suis déclarée en faveur du don d'organes. Toutes et tous, nous pouvons décider en notre âme et conscience de ce que nous voulons. À cela s'ajoute le fait que nous pouvons tous nous retrouver dans une situation d'urgence où un don d'organes est nécessaire.

## Comment expliquez-vous que si peu de personnes consignent leur décision ?

Ce n'est pas simple. Les sondages montrent que la plupart des gens sont favorables au don d'organes sans pour autant communiquer ou consigner leur décision. Chacune et chacun d'entre nous devrait penser à la fin de vie ou à l'éventualité d'un décès soudain. Je fais partie d'un nouveau groupe parlementaire interpartis autour de la question

« Directives anticipées et autodétermination ». Ensemble, nous voulons discuter de solutions pour amener la société à se poser plus souvent ces questions.

### **Approuvez-vous l'adaptation prévue de la loi sur la transplantation ?**

Absolument. Nous l'avons vu par le passé : les campagnes d'informations seules ne permettent pas d'obtenir de progrès suffisants. Il est donc nécessaire de changer quelque chose aujourd'hui. Je suis extrêmement reconnaissante aux personnes à l'origine de l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » d'avoir lancé le sujet. Au cours du vote final de la dernière session d'automne, le Conseil national et le Conseil des États ont largement approuvé le contre-projet indirect du Conseil fédéral en faveur du consentement présumé au sens large. Les débats au sein du Conseil des États et du Conseil national se sont déroulés avec beaucoup de respect malgré les divergences d'opinions.

### **En janvier, le référendum contre la modification de la loi a abouti. Êtes-vous déçue ?**

Non, je ne suis pas déçue. Nous avons de bons

arguments pour montrer à la population pourquoi un changement de système est nécessaire. Je suis convaincue que la votation du 15 mai donnera lieu à un « Oui » clair en faveur du consentement présumé au sens large, comme au Parlement.

### **Qu'attendez-vous du consentement présumé au sens large ?**

J'espère véritablement que plus de personnes se demanderont si elles souhaitent faire don de leurs organes ou non. Lorsque la question du don d'organes survient soudainement dans l'unité de soins intensifs, cela permet de soulager les proches et d'assurer sécurité et clarté. Il est clair pour moi que la médecine est aujourd'hui capable de sauver des vies grâce à la transplantation d'organes. Et pour y arriver, nous avons besoin de plus d'organes.

### **Comprenez-vous que quelqu'un ne souhaite pas faire don de ses organes ?**

C'est une décision très personnelle, personne ne doit être forcé à donner des organes. De mon point de vue, il est important que chacun réfléchisse au décès, à la mort, et à ses directives anticipées en tant qu'instrument central d'autodétermination.

### **Quel est le principal argument pour un « Oui » le 15 mai ?**

La personne ayant besoin d'une transplantation devra attendre moins longtemps avant de recevoir un organe.

Interview : Stephanie Balliana Images : Alexandra Jäggi

Il est important  
que chacun réfléchisse  
au décès.



### **Marina Carobbio Guscetti**

est présidente bénévole de la Fondation Swisstransplant depuis janvier 2021. Tessinoise de naissance, médecin et femme politique, elle s'engage depuis des années en faveur d'une Suisse plus sociale et plus juste. Elle a siégé 12 ans au Conseil national, qu'elle a présidé en 2018/2019. Depuis décembre 2019, elle est conseillère aux États pour le Tessin. À 55 ans, elle est aussi, entre autres, présidente de l'organisation Palliative.ch et membre de la délégation suisse au Conseil de l'Europe.

Elle a fait la rencontre de son mari Marco lors d'une randonnée en montagne, son deuxième passe-temps après la lecture, qu'elle entretient par des excursions été comme hiver. Elle passe beaucoup de temps en famille avec ses enfants, Matteo (25 ans) et Laura (18 ans).

## Mentions légales

### Éditrice/rédaction

Swisstransplant  
Fondation nationale suisse pour  
le don et la transplantation d'organes

Effingerstrasse 1  
Case postale  
CH-3011 Berne

### Contact

T +41 58 123 80 00  
magazine@swisstransplant.org  
swisstransplant.org

Swisstransplant sur  
les réseaux sociaux



### Mise en page

Latviaplan AG, Uetendorf

### Photo de couverture

Phil Wenger, Steffisburg

### Impression

Vögeli AG, Langnau i.E.



imprimé en  
suisse



**SOLUTION DU JEU  
DE LA PAGE 19**



**INSUFFISANCE RÉNALE**

**TRANSPLANTATION  
MULTIORGANES**

**CONSENTEMENT PRÉSUMÉ**

Le magazine est également disponible en allemand.

Traduction de l'allemand vers le français: Diction SA

Vous préférez recevoir le magazine de Swisstransplant en version électronique plutôt qu'au format papier ? Envoyez-nous un e-mail à [magazine@swisstransplant.org](mailto:magazine@swisstransplant.org).



Je passe le  
relais, merci  
d'exister.

Pascale, 60,  
mère d'un donneur  
d'organes



**OUI AU DON D'ORGANES**

**OUI À LA LOI SUR LA TRANSPLANTATION**

**15 MAI 2022**