

## Analyse détaillée du domaine du don d'organes

La réalisation du plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations» prend de la vitesse.

**PD Dr med. Markus Béchir** Les statistiques de 2014 confirment une situation connue: le nombre de patients en attente d'un organe susceptible de les sauver est toujours en augmentation, tandis que le taux de dons d'organes en Suisse se situe encore dans le derniers tiers du classement européen. C'est dans ce contexte que la Confédération a lancé, dès 2013, le plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations». Le Comité National du Don d'Organes (CNDO) et Swisstransplant sont les chefs de file de l'organisation du projet et de la réalisation de trois champs d'action sur quatre. L'une des prochaines étapes consistera à analyser l'état réel du domaine du don d'organes en Suisse.

En mars 2013, le Conseil fédéral a lancé le plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations» comme partie de l'agenda exhaustif de la politique de santé «Santé2020». Afin de combattre la pénurie d'organes continue ou même croissante, il s'agit maintenant de regrouper, de forcer et d'implémenter dans toute la Suisse des mesures d'optimisation dans le domaine du don d'organes. L'objectif est d'augmenter le taux de dons d'organes d'ici 2018 en faisant passer les 14,4 donneurs post-mortem actuels par million d'habitants à 20. Quatre champs d'action ou projets partiels ont été définis à cet effet.

En février 2014, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a chargé Swisstransplant et le CNDO de réaliser trois projets partiels: (1) la formation obligatoire – commune à tout le pays – du personnel médical spécialisé, (2)

l'harmonisation du déroulement et de la gestion de la qualité dans le processus du don d'organes ainsi que (3) la mise en place de structures et de ressources nécessaires dans les hôpitaux. L'OFSP est responsable du quatrième projet partiel: campagnes auprès de la population et relations publiques (voir schéma à droite).

### Les membres du noyau de l'équipe

- Prof. Dr med. Christoph Haberthür, médecin-chef de médecine intensive, Clinique Hirslanden, Zurich (assesseur)
- Dr med. Philippe Eckert, responsable du réseau PLDO, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne (assesseur)
- PD Dr med. Markus Béchir, président du CNDO, responsable du réseau de Lucerne, Centre suisse des paraplégiques, Nottwil
- Petra Bischoff, responsable de la coordination de la transplantation, Hôpital de l'île, Berne
- Corinne Delalay-Marti, coordinatrice générale du PLDO, coordinatrice locale, Hôpital de Sion
- Cornelia Schuppisser, Donor Care Manager DCA, Hôpital universitaire de Zurich
- Viviana Abati, cheffe de l'avant-projet du plan d'action, Berne
- Roger Schober, chef de l'avant-projet et du bureau des programmes du plan d'action, Berne



### Carte d'identité

**PD Dr med. Markus Béchir** a été élu comme nouveau président du CNDO lors de la réunion du Comité National du Don d'Organes du 15 janvier 2015. Dans ce rôle, il est également responsable de l'avant-projet du champ d'action 3 dans le cadre du plan d'action. Il est médecin-chef des soins intensifs, de la médecine de la douleur et de la médecine opérationnelle au Centre suisse des paraplégiques de Nottwil et en 2014, il a pris la direction médicale du réseau de Lucerne.

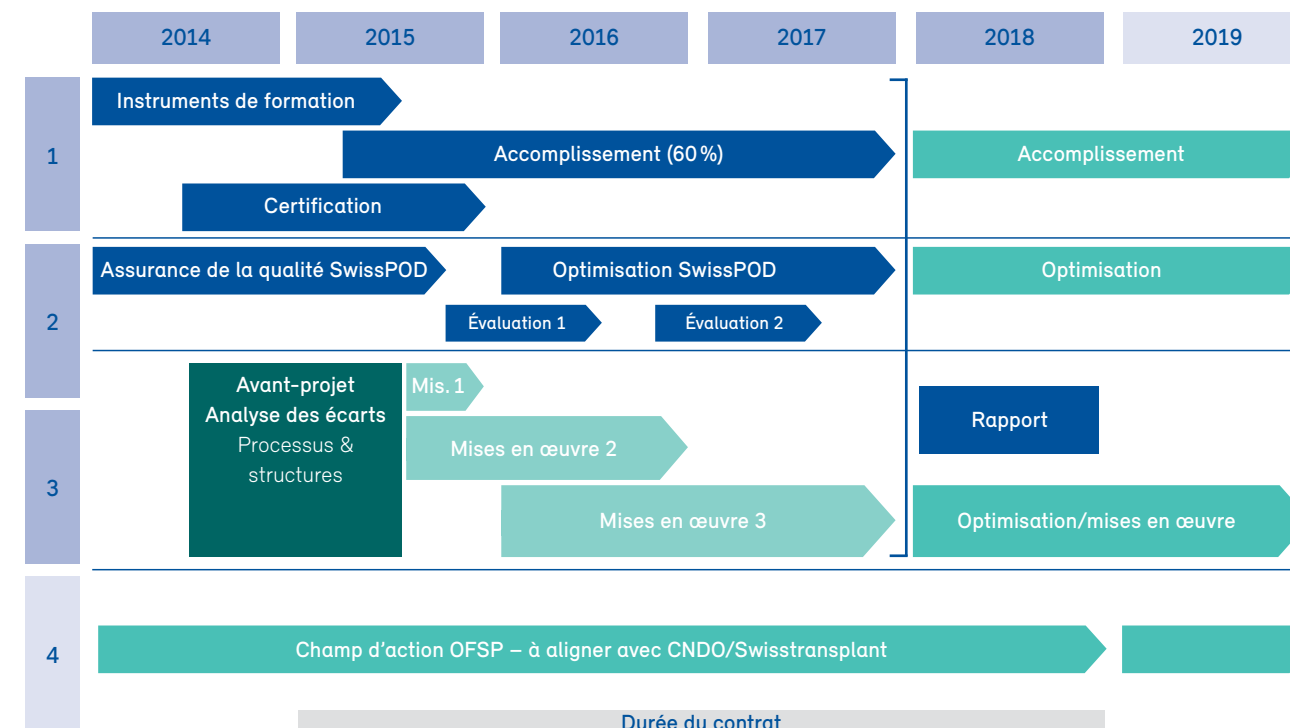
Photo: Markus Béchir

Des solutions crédibles grâce à une organisation de projet largement étayée

Afin de garantir une réalisation coordonnée et largement étayée de ce plan d'action, les acteurs concernés du domaine du don d'organes en Suisse sont représentés

dans l'organisation du projet. Le contrat entre l'OFSP et Swisstransplant/CNDO, finalisé et signé en décembre 2014, sert de base à la réalisation des trois projets partiels transmis.

La prochaine étape du troisième projet partiel sera



Plan d'action et jalons de référence 2014-2018: déroulement chronologique de la réalisation dans le cadre des quatre projets partiels: (1) formation du personnel médical spécialisé, (2) processus et gestion de la qualité, (3) structures et ressources et (4) campagnes et relations publiques.



### Cartes d'identité

**Viviana Abati** est psychologue d'organisation et d'urgence ainsi que gérontologue. En tant que propriétaire d'inmentis SARL à Berne elle est responsable de projets et de séminaires dans le domaine de la promotion de la santé en entreprise. Depuis 2009, elle est chargée chez Swisstransplant de séminaires en communication et a développée différents modules en tant que formation mixte (blended learning) sur ce sujet.

Photo: Swisstransplant



### Cartes d'identité

**Roger Schober** a fait des études d'économie d'entreprise à l'Université de Saint-Gall et est spécialisé dans les domaines de l'assurance et de la gestion du risque. Entre 1999 et l'an 2000, il a fait un MBA en Financial Services. Entre 2006 et 2014, il était membre de la direction et directeur de la Division Business du Touring Club Suisse. Depuis octobre 2014, il travaille comme Head of Corporate Development chez Swisstransplant.

Photo: Swisstransplant

d'analyser minutieusement, d'ici le milieu de l'année 2015, l'état réel de la situation et de définir sur cette base des mesures d'optimisation des structures, des processus et des ressources. Sous la responsabilité du président du CNDO et du directeur de Swisstransplant, PD Dr med. Franz Immer, la gestion de l'avant-projet incombe à Viviana Abati, psychologue d'organisation et d'urgence, et Roger Schober, responsable du développement d'entreprise chez Swisstransplant. Les travaux réalisés sont étroitement suivis par un noyau composé de représentants nommés de la direction des réseaux ainsi que de représentants de la coordination locale et de la coordination de transplantation (voir liste des membres).

#### D'abord une analyse approfondie, ensuite des mesures ciblées

L'analyse de la situation actuelle doit apporter une image aussi exhaustive que possible et se compose de plusieurs

éléments : (a) la situation des 95 coordinateurs locaux et des 28 coordinateurs de transplantation a été englobée dans une enquête structurée. L'analyse de ces résultats sera effectuée aussi bien au niveau national que par réseau, puis intégrée aux travaux de l'avant-projet. (b) L'opinion des responsables des réseaux a été prise en compte dans le cadre d'un mémoire EMBA. (c) Une enquête d'opinion représentative est planifiée pour ce printemps: elle doit permettre de comprendre la position de la population suisse par rapport au don d'organes et à la transplantation. À partir de ces résultats, des bases décisionnelles entraînant des mesures de réalisation prioritaires seront soumises au CNDO d'ici juin 2015. Les travaux en cours menés dans le cadre de cet avant-projet visent à engendrer une compréhension globale aussi exhaustive que possible de la situation actuelle afin de mettre en place des solutions crédibles, largement soutenues.

## La révision partielle de la loi sur la transplantation

La proposition de loi est prête pour le Conseil national.

La Commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS) du Conseil national a clôturé le 23 janvier 2015 ses délibérations sur la révision partielle de la loi sur la transplantation. Lors du vote sur l'ensemble, elle a approuvé le projet de loi avec 23 voix contre 0 voix et 2 abstentions. La loi sur la transplantation révisée est donc prête à être soumise au Conseil national qui débat de cette proposition au cours de la session de printemps.

Vu le nombre de donneurs toujours aussi faible, la CSSS aimerait pouvoir sensibiliser davantage la population à cette thématique. L'article 61, qui règle l'information du public, devrait donc être amendé en conséquence afin que la Confédération et les cantons puissent thématiser également, et c'est nouveau, le besoin d'organes ainsi que l'utilité d'un don pour les patients, par exemple dans le cadre de campagnes d'information. Plus de 1370 personnes attendent un organe susceptible de les sauver, une transplantation

pourrait toucher chacun de nous, la transplantation redonne la joie de vivre et améliore la qualité de vie des personnes concernées. Tels sont les messages qui devraient permettre d'augmenter le taux de dons d'organes.

La commission demande également aux autorités de montrer à la population comment pouvoir exprimer sa propre volonté dans l'optique des mesures médicales préliminaires en vue d'un don ainsi que des risques et charges en découlant. Il convient également de préciser le moment où les proches peuvent être interrogés sur le prélèvement d'organes: désormais, ces questions doivent être posées après la décision d'interrompre les mesures de maintien en vie du patient, c'est-à-dire avant son décès. Même s'il n'est pas prévu de passer au modèle de l'opposition dans le projet de loi, ce sujet était au centre des délibérations. Le 5 mars 2015, le Conseil national a décidé de maintenir le consentement à 108 voix contre 67.

## Lancement réussi de la première carte de donneur sur portable

La carte de donneur électronique a été remplie plus de 53 000 fois au semestre passé.

**Bettina Grässli** Si les proches ne connaissent pas la volonté du défunt, ils se décident souvent contre le don d'organes. Et c'est là qu'intervient la nouvelle carte de donneur sur smartphone: elle s'affiche sans code de déverrouillage dans les services d'urgence et dans les unités de soins intensifs, et aide donc la famille à prendre une décision selon les souhaits du défunt. Cette carte moderne a trouvé une forte résonance: plus de 53 000 utilisateurs l'ont déjà remplie au cours des six derniers mois.

L'idée d'une carte de donneur sur portable vient du Dr med. Jocelyn Corniche qui, pendant son service, a été confronté au non d'une famille en réponse à la question sur le don d'organes. Cet anesthésiste, qui travaille au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et à la Rega, avait déjà développé l'application de secours Echo112 permettant à des blessés d'alerter pratiquement dans le monde entier un service de sauvetage, qui peut alors les localiser. Avec le soutien de Swisstransplant, Jocelyn Corniche a complété à l'automne dernier l'application existante par une carte de donneur au format numérique.



Plus de 90 % des utilisateurs de la carte de donneur électronique aimeraient devenir donneurs. Photo: Jocelyn Corniche

#### Comment obtenir l'application sur son smartphone

Téléchargez l'application de secours Echo112 d'une plate-forme d'applications pour iPhone ou Android. L'application contacte en cas d'urgence le service de sauvetage local tout en lui transmettant la position exacte de l'utilisateur, en Suisse ou à l'étranger. Après avoir installé l'application, vous pouvez indiquer si vous êtes pour ou contre le don d'organes, et si vous aimeriez donner tous vos organes, ou uniquement certains. Vous pouvez également ajouter une photo et les coordonnées de la personne à contacter.

#### La majorité des utilisateurs en faveur du don d'organes

Moins de 5 % des donneurs potentiels ont sur eux une carte de donneur classique, sous forme papier. Si le don d'organes n'a jamais été abordé en famille, les proches doivent se décider selon les souhaits du défunt, ce qui est une sollicitude supplémentaire dans des situations déjà très difficiles. La réponse à la question du don d'organes est alors très souvent «non». La nouvelle carte de donneur est un moyen simple de consigner sa volonté, pour ou contre le don d'organes. Et elle semble répondre à un véritable besoin: depuis son lancement à l'automne 2014, la carte de donneur au format numérique a déjà été remplie 53 000 fois. Il est très encourageant de constater qu'environ 90 % des utilisateurs sont favorables au don d'organes.

#### Garantie de la protection des données personnelles

Après son téléchargement depuis une plate-forme d'application, la carte de donneur se remplit en quelques étapes. La déclaration de volonté de l'utilisateur s'affiche à l'écran et peut être consultée par les proches et le personnel médical lorsque le patient entre dans un service d'urgence ou dans une unité de soins intensifs équipés en conséquence. Par contre, les autres données personnelles restent masquées, ce qui garantit l'intimité du patient. La carte de donneur traditionnelle, sous forme papier, peut toujours être téléchargée sur [www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org).