

Initiative populaire fédérale « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes »

Les principales questions et réponses de Swisstransplant au sujet du modèle du consentement présumé

Consentement explicite

Le don d'organes et/ou de tissus n'est pas possible sans **consentement documenté**.

→ **Système actuellement en vigueur en Suisse avec modèle étendu** : le consentement s'effectue via une carte de donneur, des directives anticipées ou le consentement des proches selon la volonté présumée du défunt. Ce **droit de parole par procuration des proches** est connu sous le nom de « modèle étendu ». Il n'existe jusqu'à présent aucun registre.

Consentement présumé

Le don d'organes et/ou de tissus est possible s'il n'y a pas de **refus documenté**.

→ **Initiative populaire fédérale avec modèle étendu** : la Suisse devrait introduire un registre officiel pour les personnes qui se décident contre le don d'organes. **Droit de parole** : en l'absence d'entrée dans le registre, les proches pourraient empêcher un don d'organes, mais ils ne pourraient pas ignorer une entrée existante. La volonté de ne pas donner d'organes serait ainsi obligatoirement respectée. Ce **droit de parole des proches** est connu sous le nom de « modèle étendu ». Un registre doit être établi.

Comment dois-je procéder si le modèle du consentement présumé est accepté et si je veux faire un don d'organes ?

Vous n'avez besoin de rien faire. La volonté de faire don sera aussi présumée sans consentement documenté (carte de donneur ou entrée dans le registre de donneurs). Il est cependant souhaitable de s'inscrire, en plus, comme donneur dans un registre. Faire part de sa décision à ses proches reste une démarche aussi importante que jusqu'à présent.

Que se passe-t-il si le modèle du consentement présumé est accepté et si je ne veux pas faire de don d'organes et/ou de tissus ?

Une entrée au registre des personnes opposées au don d'organes et/ou de tissus empêche le don. Elle est légalement contraignante.

Que se passe-t-il si je change d'avis ?

Une personne inscrite dans le registre peut modifier ou supprimer son entrée à tout moment.

Que se passe-t-il si je ne m'inscris pas ?

Celui qui ne s'inscrit pas dans le registre de son vivant sera considéré comme donneur d'organes possible. Les proches peuvent cependant refuser un don si le défunt s'est exprimé contre celui-ci de son vivant.

Les proches n'ont-ils alors plus droit à la parole ?

Un entretien avec les proches a lieu dans tous les cas, sauf s'il existe une entrée dans le registre indiquant que la personne concernée s'est opposée au don d'organes. En l'absence d'entrée, il s'agira donc de déterminer pendant l'entretien si le défunt s'est exprimé contre un don de son vivant. Dans ce cas, aucun prélèvement n'aura lieu. La volonté du défunt doit être respectée le mieux possible.

La carte de donneur et/ou les directives anticipées restent-elles valides ?

Toute forme de déclaration de volonté sera discutée lors d'un entretien avec les proches. En cas de contradiction entre ces déclarations, la plus récente sera prise en compte. S'il s'agit de personnes incapables de discernement, la décision sera prise, comme jusqu'à présent, par les personnes responsables (parents ou tuteur).

Pourquoi la Fondation Swisstransplant soutient-elle cette initiative ?

Au cours des années passées, Swisstransplant s'est concentré sur la mise en œuvre dans les hôpitaux des mesures définies dans le plan d'action de la Confédération et des cantons. Ici, d'importants progrès ont été réalisés. Cependant, le personnel hospitalier concerné constate que, dans plus de la moitié des cas, les proches ne connaissent pas la volonté du défunt en matière de don d'organes et de tissus. Il en résulte un taux de refus de plus de 60 pour cent lors des entretiens. Prendre une décision allant dans le sens du défunt à sa place dans un moment aussi douloureux est très difficile pour les proches et le personnel hospitalier, et c'est la principale raison du taux élevé de refus. Cela explique que, en cas de doute, le don d'organes soit refusé, au risque de ne pas respecter la volonté du défunt. Or, face à une question d'une telle importance, celle-ci devrait avoir priorité absolue, et la documentation ainsi que la réalisation de la volonté du défunt devraient être garanties de la meilleure façon possible. Le conseil de fondation tout comme les spécialistes des domaines du don d'organes et de la transplantation d'organes soutiennent cette initiative.

Quelle est la principale raison du faible taux de dons ?

Aujourd'hui, de nombreuses mesures ont été réalisées dans le cadre du plan d'action. Des structures, des processus, la gestion de la qualité, la formation et le financement dédié ont été mis en place par des spécialistes dans les hôpitaux. Le principal problème reste, avec plus de 60 pour cent, le taux élevé de refus. Swisstransplant estime que modifier le modèle de consentement et introduire un registre serait un moyen de lutter activement contre ce problème. Parallèlement à cela, les spécialistes et le personnel hospitalier considèrent qu'un tel changement de système accroîtrait la liberté de décision et la sécurité de la population.

Pourquoi Swisstransplant n'a-t-il pas lancé lui-même cette initiative ?

Au cours des derniers mois, suite à une collaboration étroite avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) dans le cadre du plan d'action, Swisstransplant a attiré l'attention à plusieurs reprises sur le fait qu'un large débat concernant un changement du modèle de consentement était indispensable. En dépit de campagnes de grande envergure et de la demande de la population à prendre une décision et à la communiquer, nous partons du principe que plus de la moitié de la population suisse ne s'interroge pas à ce sujet ou, du moins, n'en parle pas en famille ni avec des amis. C'est la raison pour laquelle l'action de la Jeune Chambre Internationale (JCI) Riviera a reçu un large soutien de la part de Swisstransplant dans les commissions. Nous trouvons que c'est une excellente chose que cette initiative vienne non pas de spécialistes mais de la population. Le lancement de l'initiative et la discussion autour de celle-ci vont en outre contribuer à familiariser la population avec le thème du don d'organes et de tissus et, par là, aider les gens à se forger une opinion.

Le modèle du consentement présumé est-il la solution à tout ?

Ce n'est pas la solution à tout mais, si nous voulons améliorer les chances des patients de bénéficier d'un don d'organes, nous devons tenter cette option. Le système suisse actuel se rapproche du système français. La France compte 27 donneurs d'organes par million d'habitants ; la Suisse 15. Le modèle de consentement constitue la seule différence entre les deux pays. Il existe ici une chance de résoudre le problème. Passer au modèle de l'opposition ne garantirait pas un plus grand nombre de dons d'organes, mais permettrait en tout cas une plus grande sécurité juridique et donc de mieux respecter la volonté réelle du patient.

Ce principe a fait l'objet de débats et d'un refus par le Conseil des États en 2013 et par le Conseil national en 2015. Le moment est-il bien choisi pour lancer cette initiative ?

Oui. On a toujours dit qu'il fallait attendre la finalisation des mesures du plan d'action, en l'occurrence la structuration des processus au sein des hôpitaux et l'amélioration de la campagne d'information de l'OFSP. Tout cela a eu lieu, mais les chiffres ne se sont pas améliorés dans les proportions espérées. Nous croyons que les politiciens et la population sont maintenant prêts à s'interroger une nouvelle fois sur le modèle de consentement et que, si la communication fonctionne bien, il serait possible d'obtenir une majorité parlementaire.

Quels sont les avantages qu'offre le modèle du consentement présumé ?

Il offrirait une sécurité qui n'existe pas à l'heure actuelle. En s'inscrivant dans le registre, un individu qui ne souhaite pas être donneur d'organes aurait la garantie de ne pas l'être, sans devoir informer toute sa famille de sa décision. Et les souhaits d'un donneur seraient respectés. De cette façon, chacun est libre de sa décision. Le modèle du consentement présumé au sens large a également pour effet de soulager les proches et de leur éviter de se trouver dans une situation où ils sont contraints de prendre une décision difficile allant dans le sens du défunt à la place de celui-ci. La responsabilité est donc davantage entre les mains de chaque individu.

Que répondez-vous aux adversaires du modèle de l'opposition qui ne veulent pas que le don devienne obligatoire ?

On a tendance à croire que « modèle de l'opposition » est synonyme de « don automatique ». En réalité, il y aura toujours un entretien avec les proches. Ici, il n'y a aucune différence avec le système actuel. Il est important de souligner ce point. Même si vous n'êtes pas inscrit dans le registre, cela ne signifie absolument pas que vous êtes automatiquement donneur d'organes. L'entretien a toujours lieu et le souhait de la personne décédée reste déterminant.

Le modèle du consentement présumé signifie-t-il automatiquement don d'organes ?

Un passage au modèle de l'opposition ne ferait que déplacer, au cours du processus de don d'organes, la responsabilité du donneur consentant au donneur récalcitrant. Les droits de la personnalité et la liberté de choix restent intacts dans tous les cas, les entretiens avec les proches continuent eux aussi d'avoir lieu lorsque le souhait du donneur potentiel n'est pas documenté.

Qu'attend encore Swisstransplant de cette initiative ?

Cette initiative va lancer un débat sur le thème du don d'organes. On peut s'attendre à une discussion intéressante entre partisans et opposants. Swisstransplant est en faveur du modèle du consentement présumé et rencontre un large assentiment de la population suisse.

Qu'en est-il du soutien politique ?

Des clarifications sont en cours et Swisstransplant bénéficie d'un soutien important de la part des parlementaires. Au niveau de la Confédération comme des cantons, de nombreux politiciens des différents partis sont favorables à la question du don d'organes et de tissus.