



magazine

Alfred M., 53, entrepreneur/professeur

J'AI PRIS
MA DÉCISION.
ET VOUS ?



n° 38 | 3/19

*Le Registre national du
don d'organes: un jalon pour
le don d'organes en Suisse*

*140 000 signatures collectées
pour l'initiative populaire
« Pour sauver des vies en favorisant
le don d'organes »*



Votre partenaire pour la transplantation

Mariage

Naissance des enfants

Echec d'organe

Transplantation

Mariage des enfants

Naissance des petits-enfants

**Chaque ligne de vie
raconte une histoire**

Chère lectrice, cher lecteur,



Vous êtes-vous déjà décidé(e)? Voulez-vous faire don ou non de vos organes et de vos tissus après votre mort? Swiss-transplant a posé ces questions à la population suisse lors du lancement du Registre national du don d'organes le 1^{er} octobre 2018. À la fin de l'année 2018, plus de 40 000 personnes avaient pris leur décision et l'avaient consignée en ligne. L'introduction du Registre national du don d'organes a suscité un vif intérêt médiatique et a contribué à sensibiliser une fois de plus la population à la thématique du don d'organes. Le registre est la réponse directe aux besoins de la population et du personnel hospitalier. Toute personne peut prendre sa décision en faveur ou contre le don, et la consigner dans le registre. Elle obtient ainsi la certitude que cette importante décision est contraignante et peut être accessible 24 heures sur 24. Cette entrée soulage également les proches et le personnel hospitalier car ils connaissent alors la volonté du défunt. Pour en savoir plus, lisez l'article à la page 4.

Au niveau politique aussi, les derniers mois ont été très mouvementés. Lancée en octobre 2017, l'initiative «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes» de la Jeune Chambre Internationale (JCI) Riviera a réuni entre-temps environ 140 000 signatures, qui seront remises en mars 2019 à la Chancellerie fédérale à Berne. Swisstransplant soutient cette initiative depuis son lancement. Aujourd'hui, un refus

du don d'organes est en effet beaucoup trop souvent dû au fait que les proches ne connaissent pas la volonté du défunt. Cette raison entraîne un taux de refus élevé, alors que la population suisse a foncièrement une opinion positive sur le thème du don d'organes. Pour en savoir plus, lisez l'article à la page 9.

Le don d'organes et de tissus est un sujet qui entraîne toujours de vives discussions, une raison, et pas des moindres, étant qu'il évolue dans un champ de tension entre des points de vue médicaux, sociétaux et éthiques. Dans toutes ces discussions, il convient de ne pas oublier que le don d'organes est un acte altruiste, et doit aussi le rester. Chacun doit répondre pour lui-même à cette question, la seule chose importante étant de se décider et de consigner aussi sa décision. Je tiens ici à remercier le plus chaleureusement possible toutes les personnes concernées qui prennent à cœur ce sujet et s'engagent pour les patients figurant sur la liste d'attente.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

PD Dr Franz Immer, directeur de Swisstransplant

Table des matières

Éditorial	3
Le Registre national du don d'organes : un jalon pour le don d'organes en Suisse	4
Le Registre national du don d'organes en chiffres, d'octobre à décembre 2018	7
140 000 signatures collectées pour l'initiative populaire «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes»	9

Le Registre national du don d'organes : un jalon pour le don d'organes en Suisse

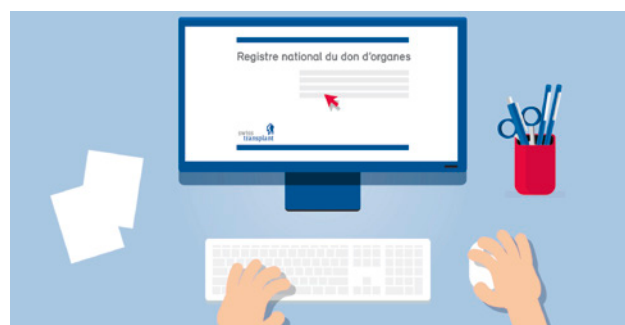
Swisstransplant a lancé le 1^{er} octobre 2018 le Registre national du don d'organes, une alternative moderne à la carte de donneur conventionnelle. Ce registre a connu une forte résonance auprès de la population. Depuis son lancement, plus de 45 000 personnes ont en effet décidé de consigner leur décision concernant le don d'organes et de tissus. Swisstransplant travaille actuellement à des solutions innovantes afin d'optimiser la convivialité de la base de données et d'améliorer encore la notoriété du registre.

Barbara Sterchi

Le 7 septembre 2017, le conseil de fondation de Swisstransplant a décidé de développer jusqu'à la fin de l'année 2018 un Registre national du don d'organes. Les retours d'information des hôpitaux, selon lesquels seuls 5 pour cent des patients ont sur eux la carte de donneur traditionnelle, ont été le déclencheur de cette réflexion. Dans plus de la moitié des entretiens avec les proches, il ressort en outre que ces derniers ne connaissent pas le souhait du défunt quant à un don d'organes et de tissus. Cela signifie que les proches, en cas d'urgence, doivent décider à la place du défunt de faire ou non un don d'organes et de tissus. Prendre cette décision sans connaître le souhait réel de l'être cher est une énorme charge supplémentaire, survenant dans une situation qui est déjà suffisamment difficile. Le don d'organes est donc refusé dans plus de la moitié des cas. Le Registre national du don d'organes a été conçu pour remédier à cette situation. La décision du défunt est en effet alors consignée par écrit et le registre peut être interrogé 24 heures sur 24 par le personnel hospitalier compétent, via l'intermédiaire de la coordination nationale de Swisstransplant.

Pour plus de sécurité et de clarté

Lors du développement du Registre national du don d'organes, Swisstransplant a accordé une grande importance à la protection des données et de la personnalité des personnes prêtes à s'inscrire. La sécurité est également garantie lors de la consultation du registre. En effet «seuls des spécialistes de l'hôpital traitant sont habilités à consulter le registre après



Qu'appelle-t-on le Registre national du don d'organes ?

Le Registre national du don d'organes est une alternative moderne à la carte de donneur.

Toutes les personnes âgées de 16 ans révolus, domiciliées en Suisse ou dans la principauté de Liechtenstein, peuvent consigner en quelques étapes leur décision pour ou contre un don d'organes et/ou de tissus en cliquant sur www.registre-don-organes.ch. L'inscription s'effectue sur la base du volontariat et peut être modifiée à tout moment. Le registre permet en outre de consentir à faire uniquement don de certains organes et tissus, ou de saisir le nom d'une personne de confiance qui devra prendre, en cas d'urgence, la décision quant à un don d'organes.

Vous trouverez plus d'informations sur le registre sur www.registre-don-organes.ch. Une vidéo vous expliquera également comment fonctionne le registre.

interruption des soins en cas de pronostic sans issue, et si la question liée à un don d'organes et de tissus devient urgente», assure le PD Dr Franz Immer, directeur de Swisstransplant. S'il existe une entrée, Swisstransplant fait parvenir à l'hôpital demandeur la feuille d'informations comportant la décision de la patiente ou du patient. Les proches sont alors informés de la décision et de la suite de la procédure. Une entrée dans le registre garantit donc sécurité et clarté. En effet, les proches et le personnel hospitalier obtiennent ainsi la certitude d'agir dans le sens du défunt, ce qui représente un immense soulagement.

Sensibilisation de la population

Avant le lancement officiel du Registre national du don d'organes, et en collaboration avec des partenaires régionaux, Swisstransplant avait déjà profité des événements publics pour informer et sensibiliser la population au thème du don d'organes et de tissus et avait attiré l'attention sur la nouvelle façon d'exprimer sa volonté via le registre.

Swisstransplant a participé, par exemple, à la conférence annuelle de la Société Suisse de Médecine Intensive (SGI-SSMI) qui s'est tenue du 19 au 21 septembre 2018 à Interlaken. La fondation a pu ainsi présenter aux visiteurs le Registre national du don d'organes sur son stand monté dans le foyer. Dans le cadre d'une avant-première, Swisstransplant a proposé en outre aux congressistes de consigner dans le système leur décision concernant le don d'organes et de tissus avant le lancement officiel du registre. Le stand de Swisstransplant a été très bien fréquenté et les participants ont montré un vif

swiss
transplant

Isabelle F., 36, ancienne beach-volleyeuse professionnelle

J'AI PRIS
MA DÉCISION.
ET VOUS?

POUR OU CONTRE LE DON D'ORGANES
CELA DÉCHARGE MES PROCHES

REGISTRE-DON-ORGANES.CH

Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation
Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes
Fondazione nazionale svizzera per il dono e il trapianto di organi

Affiche de la campagne « Je me suis décidé(e). Et vous? »

intérêt pour le Registre national du don d'organes. 86 personnes se sont inscrites sur place.

La Swiss Football League a également soutenu le registre à l'occasion de sa semaine à thèmes, qui a eu lieu entre les 19 et 28 octobre 2018, en présentant de nombreuses vidéos de différents clubs de football ainsi que du matériel vidéo dédié au thème « Peu importe si c'est OUI ou NON. Ton entrée est synonyme de clarté. »

Lancement du registre

Au bout d'un an de travail intense sur le projet, le jour J est arrivé et Swisstransplant a lancé le 1^{er} octobre 2018 le Registre national du don d'organes au cours d'une conférence de presse à Berne. Pierre-Yves Maillard, président du conseil de fondation de Swisstransplant, a commencé par donner un aperçu clair de la situation actuelle du don d'organes en Suisse et a décrit la modalité de la déclaration de volonté en vigueur. Le Pr Dr Christoph Haberthür,



Pierre-Yves Maillard explique le processus d'inscription.

vice-président de Swisstransplant et médecin-chef de soins intensifs, Klinik Hirslanden, Zurich, a ensuite évoqué les situations difficiles rencontrées tous les jours à l'hôpital et liées à la modalité actuelle de la déclaration de volonté. Pour finir, le PD Dr Franz Immer a présenté le Registre national du don d'organes ainsi que son fonctionnement et Pierre-Yves Maillard a expliqué en direct le processus d'inscription.

Une réussite pour le registre

Un écho médiatique très positif a suivi la conférence de presse dédiée au lancement du registre. Plus de 10 000 personnes ont consigné leur décision dans le registre au cours des premiers jours. «Un résultat si positif a dépassé nos attentes les plus ambitieuses», souligne le PD Dr Franz Immer. Swisstransplant a reçu en outre de nombreux retours de la population sur le Registre national du don d'organes. La fondation en tiendra compte pour poursuivre le développement de la base de données afin d'optimiser le processus d'inscription et rendre le registre encore plus convivial et simple.

À l'automne 2018, la décision d'un défunt inscrit dans le Registre national du don d'organes a été, pour la première fois, remise à ses proches et leur a ainsi apporté clarté et sécurité.

Le registre permet également, pour la première fois, d'analyser les données sauvegardées sous forme anonyme et donc d'obtenir un meilleur aperçu de l'acceptation ou du rejet du don d'organes en Suisse (voir l'article «Le Registre national du don d'organes en chiffres» à la page 7).

Points de contact

Afin d'améliorer la notoriété du Registre national du don d'organes, Swisstransplant offre à la population la possibilité de s'inscrire dans le registre dans un point de contact, par exemple dans un hôpital ou auprès d'une autorité communale. Swisstransplant est très heureux que la commune de Montreux serve de premier point de contact pilote depuis le 3 janvier 2019. Quelques hôpitaux font également office de points de contact temporaires dans le cadre d'actions sur stand. Swisstransplant discute actuellement avec d'autres hôpitaux et autorités communales ayant manifesté leur intérêt pour devenir des points de contact. En plus de collaborer avec des hôpitaux et des autorités communales, Swisstransplant envisage aussi une collaboration avec des pharmacies ou avec des partenaires actifs au niveau national tels que les centres de recrutement de l'Armée suisse.

Perspectives

Au cours d'une seconde phase, l'objectif principal de Swisstransplant sera d'optimiser en permanence la base de données et de continuer à simplifier et à améliorer la convivialité du processus d'inscription. Le Registre national du don d'organes sera en outre adapté aux derniers développements technologiques. «Nous visons une solution innovante, utilisant moins de ressources, qui permettrait de consigner encore plus facilement sa décision», ajoute le PD Dr Franz Immer. La fondation prévoit donc de mettre des «cubes» à disposition des points de contact dès septembre 2019, c'est-à-dire des écrans tactiles sur lesquels les personnes pourraient s'inscrire avec un minimum d'effort.

Quels organes, tissus et cellules peuvent être donnés ?

Comment le registre fonctionne-t-il en cas de décès ?

Qui a accès à mes données ?

Vous trouverez sur notre site Internet les réponses à ces questions et à d'autres questions fréquemment posées sur le Registre national du don d'organes en cliquant sur www.swisstransplant.org/registre-faq.

Le Registre national du don d'organes en chiffres, d'octobre à décembre 2018

Un résultat positif a été enregistré au cours des trois premiers mois suivant le lancement du Registre national du don d'organes : fin décembre 2018, plus de 40 000 personnes avaient consigné leur décision concernant le don d'organes et de tissus. C'est en Romandie que la disposition ressentie pour le don d'organes et la saisie de sa volonté sont les plus élevées.

Julius Weiss

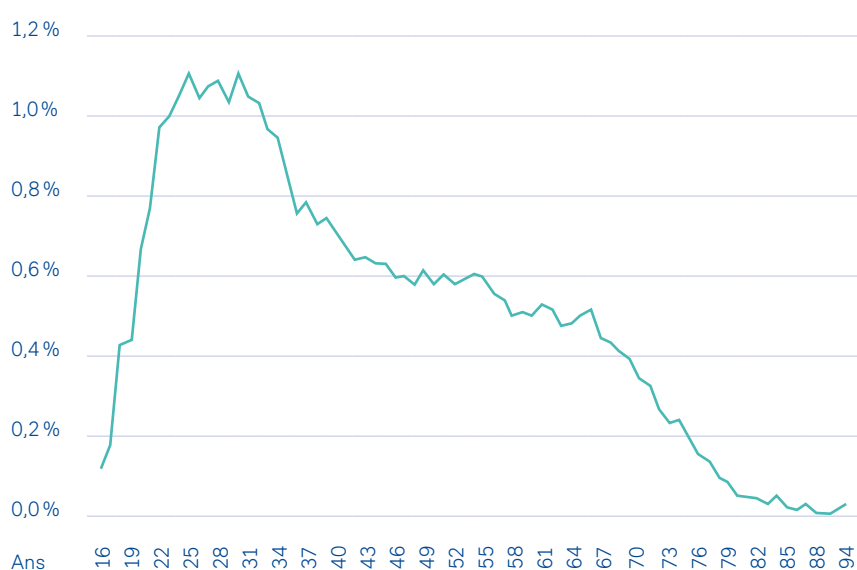
À la fin de l'année 2018, plus de 40 000 personnes avaient déjà saisi leur volonté concernant le don d'organes et de tissus dans le Registre national du don d'organes. Ces chiffres prouvent que beaucoup tiennent à ce que leur décision soit connue en cas de décès, et donc à ce que leur volonté soit respectée. Cette décision personnelle et l'entrée dans le registre leur permettent également de soulager leurs proches qui auront alors la certitude d'agir dans leur sens en cas d'urgence.

Un résultat positif a été enregistré au cours des trois premiers mois suivant le lancement du Registre national du don d'organes : les personnes âgées de 16 (âge minimal requis pour s'inscrire) à plus de 90 ans ont documenté leur décision, l'âge moyen étant aux alentours de 40 ans. Près de 60 pour cent des entrées ont été faites par des femmes, et un peu plus de 40 pour cent par des hommes. Un peu plus de 80 pour cent de toutes les personnes ayant consigné leur décision veulent donner tous leurs organes et tissus. Quelque 10 pour cent sont prêts à faire don de certains organes et/ou de tissus. Fin

2018, la part des personnes inscrites refusant de faire un don s'élevait à moins de 5 pour cent. Moins de 2 pour cent ont profité de la possibilité qui leur était offerte d'indiquer le nom d'une personne de confiance. L'âge moyen des personnes inscrites refusant un don d'organes et de tissus, ou laissant la décision à une personne de confiance, est d'environ 50 ans. La tranche d'âge

souhaitant donner tous ses organes ou uniquement certains organes correspond en moyenne aux personnes de 40 ans. Le graphique 1 représente les entrées par tranche d'âge, proportionnellement aux habitants d'âge correspondant. Il apparaît clairement que ce sont les personnes âgées de 20 à 35 ans qui, jusqu'à présent, ont pris le plus souvent leur décision.

Graphique 1 : entrées par tranche d'âge en pourcentage de la population



Source des données de la population : Office fédéral de la statistique, population suisse permanente en 2017

140 000 signatures collectées pour l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes »

La Jeune Chambre Internationale (JCI) Riviera a regroupé le nombre nécessaire de signatures pour la mise en œuvre de l'initiative en faveur du don d'organes. Les 140 000 signatures collectées seront remises à la Chancellerie fédérale en mars 2019. Les initiateurs visent à modifier la Constitution pour obtenir le passage au modèle du consentement présumé, sauf si la personne concernée a exprimé, de son vivant, son refus du don. Swisstransplant soutient cette initiative qui peut permettre d'augmenter le nombre de transplantations, et donc de sauver des vies, tout en garantissant la liberté de décision de chacun.

Sophie Bayard

Un an après son lancement, plus de 140 000 Suisses ont déjà signé l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes ». Grâce au solide soutien de différentes organisations et associations de toute la Suisse, le comité d'initiative de la Jeune Chambre Internationale (JCI) Riviera pourra remettre les signatures à la Chancellerie fédérale en mars 2019, comme prévu. « Bien que le plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations », lancé par la Confédération et les cantons, ait été couronné de succès, il convient de discuter de la modalité du consentement. L'initiative trouve également une forte résonance auprès des parlementaires de différents partis », souligne le PD Dr Franz Immer, directeur de Swisstransplant. Swisstransplant a donc créé, en collaboration avec le comité de l'initiative, un comité de patronage indépendant de tout parti afin d'étayer encore davantage la nécessité de modifier la Constitution.

Consentement présumé

Le système du consentement présumé

est déjà appliqué dans de nombreux pays d'Europe. Toute personne qui ne s'est pas exprimée, de son vivant, contre le don d'organes ou n'a pas consigné sa décision dans un registre officiel est considérée comme donneur potentiel. Le changement de système irait dans le sens de l'opinion majoritairement positive de la population suisse vis-à-vis du don. Selon une enquête représentative réalisée par DemoSCOPE en 2015, environ 85 pour cent de la population suisse sont en faveur du don d'organes, mais n'ont pas consigné leur volonté. En changeant de paradigme et en optant pour le consentement présumé, la charge de la preuve se retrouve simplement du côté de la personne défavorable au don, et non plus favorable. Le droit de la personnalité, la liberté de décision et le droit à l'autodétermination restent inchangés. Les entretiens avec les proches continueront d'avoir lieu, même si le souhait du donneur potentiel n'est pas documenté. Au cours de cet entretien, les proches

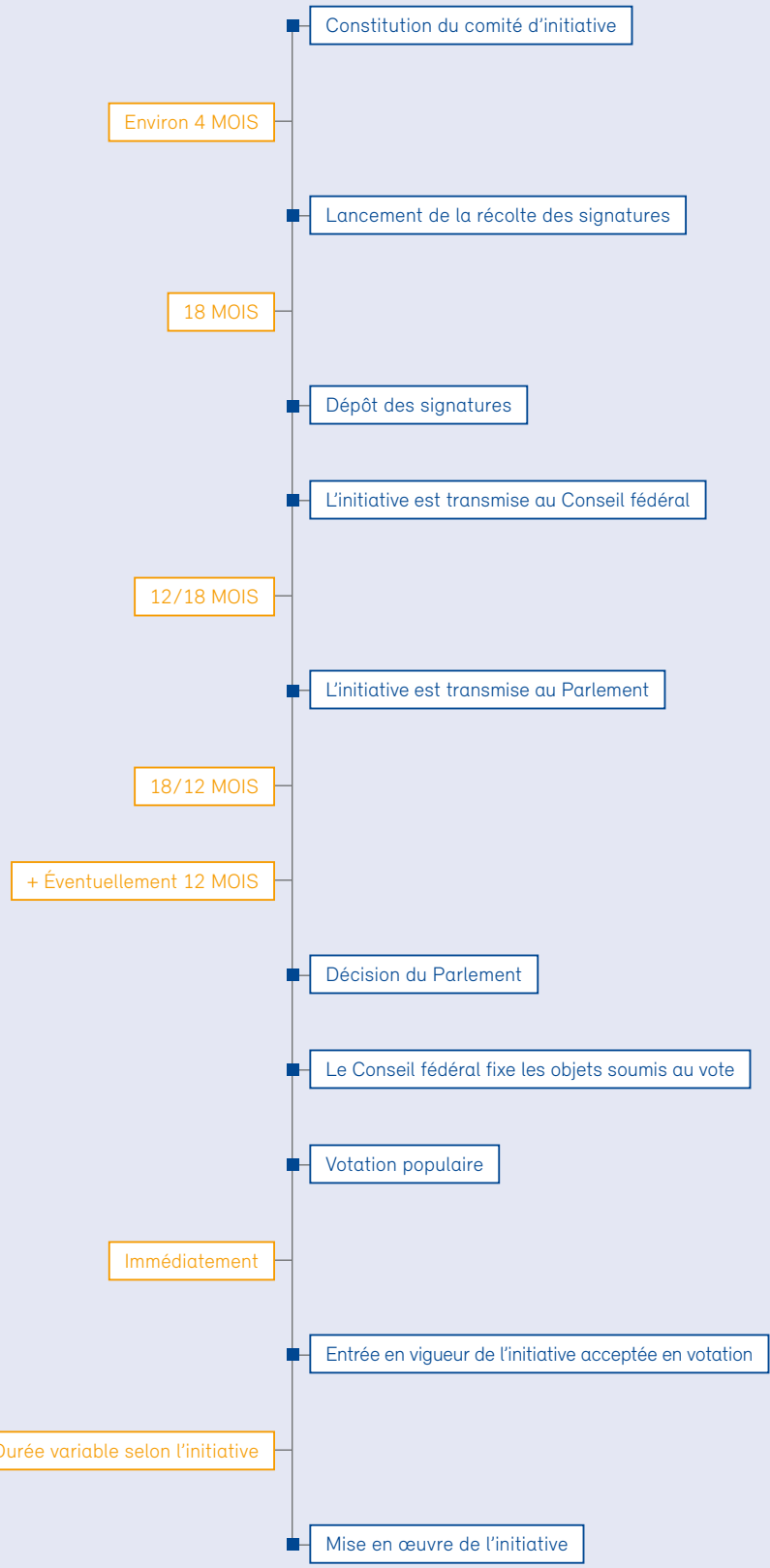
auront, comme auparavant, la possibilité de refuser un don d'organes s'ils savent que le défunt ne voulait pas donner ses organes.

Le Registre national du don d'organes comme condition

Depuis le mois d'octobre 2018, il est possible de consigner sa décision personnelle concernant le don d'organes et de tissus dans le Registre national du don d'organes. Ce registre représente une solution technique ou une mise en œuvre moderne de la carte de donneur existante. Si l'initiative populaire, et donc le système du consentement présumé, est acceptée, un registre national est la condition logique pour consigner sa volonté quant au don d'organes. « Toute personne qui ne veut pas donner ses organes consigne cette volonté dans le Registre national du don d'organes et obtient ainsi la certitude que sa volonté sera respectée dans tous les cas. En cas de modification de la Constitution, Swisstransplant aura déjà créé un outil opérationnel et convivial à cet effet », souligne le PD Dr Franz Immer.

De la remise des signatures à la votation

Après avoir été remises en mars 2019, les signatures collectées feront l'objet d'un contrôle de validité effectué par la Chancellerie fédérale. Si cette dernière déclare qu'au moins 100 000 signatures sont valides, l'initiative passera devant le Conseil fédéral qui aura un an pour élaborer un message. Il demandera alors au peuple de recommander l'acceptation ou le rejet de l'initiative. Le Conseil fédéral aura en outre la possibilité d'opposer un contre-projet à l'initiative. Il disposera de 18 mois pour élaborer ce contre-projet. En l'espace de 12 ou de 18 mois, le Parlement devra alors statuer sur la validité de l'initiative. Il pourra aussi modifier le contre-projet ou en élaborer lui-même un autre. Le Parlement devra prendre sa décision en l'espace de 30 ou de 42 mois. Le Conseil fédéral fixera ensuite la date de votation de façon à ce que la population suisse puisse voter au plus tard dix mois après la décision du Parlement.



« Le processus d'une initiative populaire », source : ch.ch, Chancellerie fédérale

Entretien avec Julien Cattin, président du comité de l'initiative

Qu'est-ce qui a poussé la JCI à s'engager politiquement ?

C'est surtout que nous voulions changer, améliorer les choses pour le don d'organes et nous avons choisi d'utiliser un outil de démocratie direct qui est l'initiative populaire : pour donner la voix au peuple et pour pouvoir lancer le débat.

Comment les gens de la rue ont-ils réagi sur le sujet lors de la collecte des signatures ?

Nous avons un excellent retour des gens dans la rue, neuf personnes sur dix qui s'arrêtent signent notre initiative. La population a bien compris qu'il y a un problème de donneurs et a envie d'être solidaire et de faire avancer la cause.

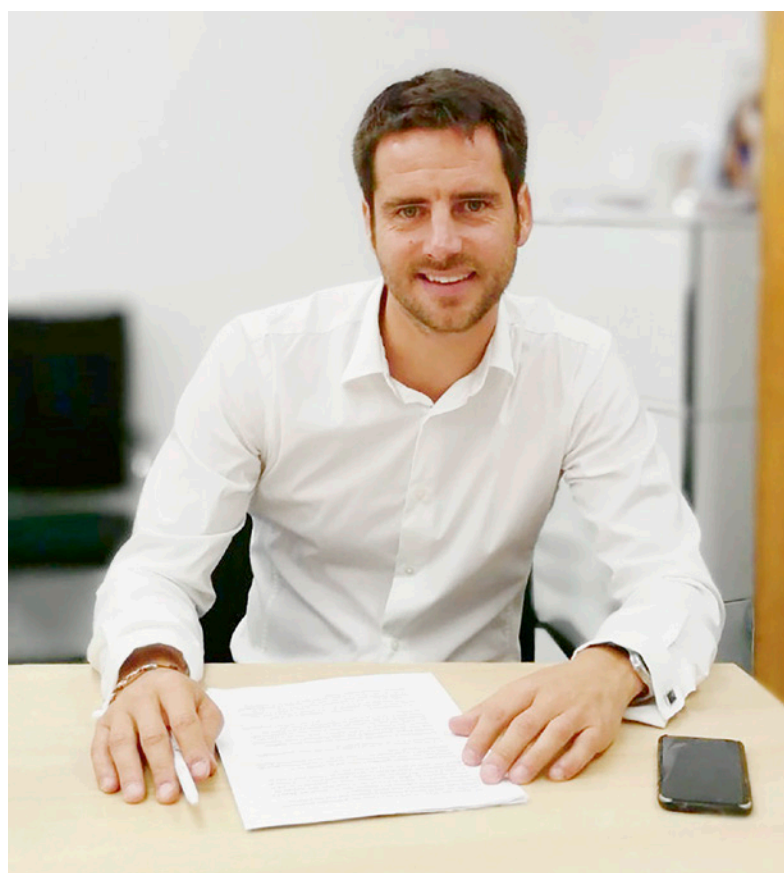
Quelle est la position de la JCI envers le Registre national du don d'organes ?

Nous soutenons bien entendu le registre : toutes actions pour donner la possibilité à la population de se déterminer clairement sont positives et le registre est un excellent moyen. Il a été très bien construit, toute personne qui s'enregistrera aura sa décision précisément prise en compte et c'est important. Je rajouterais que si la population accepte le consentement présumé lors de la votation fédérale, la Confédération aurait dû mettre en place un tel registre. S'il est déjà en place, ça peut rassurer le peuple.

Les opposants font valoir que le droit de la personnalité n'est pas garanti avec le consentement présumé.

Qu'est-ce que vous en pensez ?

Le corps n'appartiendra pas à l'Etat ou au personnel médical ; nous laissons toujours le choix à tout un chacun de se déterminer et de disposer de son propre corps comme il l'entend. Nous proposons juste d'aller dans le sens des plus de 80 pour cent des gens qui sont en faveur du don d'organes. Pour moi, le consentement présumé représente mieux le choix de la population. Ensuite, nous pourrions toujours faire valoir notre choix dans ce nouveau registre et/ou en informant



Julien Cattin, président du comité de l'initiative

notre famille. Si le choix n'est pas connu, il y aura toujours un entretien avec les proches. En résumé, nous voulons améliorer les choses mais nous ne voulons pas de dérive.

Swisstransplant soutient l'initiative en faveur du don d'organes. Vous trouverez tous les arguments pour l'initiative et plus d'informations sur www.initiative-don-dorganes.ch.

Monika B., 65, laborantine retraitée

J'AI PRIS
MA DÉCISION.
ET VOUS?

POUR OU CONTRE LE DON D'ORGANES

POUR PLUS DE SÉCURITÉ ET DE CLARTÉ

REGISTRE-DON-ORGANES.CH

Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation
Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes
Fondazione nazionale svizzera per il dono e il trapianto di organi

Impressum

Éditrice/rédaction

Swisstransplant
Fondation nationale suisse pour
le don et la transplantation d'organes
Effingerstrasse 1
Case postale
CH-3011 Berne

Photo de couverture

Exact! Communication/ASW, Berne

Traduction

Diction AG, Saint-Gall

Mise en page

visu'l AG, Berne

Révision/impression

Stämpfli AG, Berne

Contact

T 058 123 80 00
magazine@swisstransplant.org

Registre national du don d'organes

Consignez votre décision sur :
www.registre-don-organes.ch

Vous préférez recevoir le Swisstransplant
magazine en version électronique plutôt
qu'en format papier?

Envoyez-nous un e-mail à
magazine@swisstransplant.org.