

Département fédéral de l'intérieur
Office fédéral de la santé publique
Schwarzenburgstrasse 157
3003 Berne

Par e-mail à: gever@bag.admin.ch; transplantation@bag.admin.ch

Lieu, date: Berne, le 13.12.2019 Numéro direct: 031 306 93 85
Interlocutrice: Agnes Nienhaus E-mail: agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch

Prise de position unimedsuisse au sujet de la consultation sur la version préliminaire de la révision de la loi sur la transplantation

Mesdames, Messieurs,

Nous vous remercions de nous donner l'occasion de prendre position sur la version préliminaire de la révision de la loi sur la transplantation faisant figure de contre-projet indirect à l'initiative sur le don d'organes. L'association Médecine Universitaire Suisse (unimedsuisse) souhaite profiter de cette possibilité et s'exprimer sur le projet au nom de ses membres.

Les hôpitaux universitaires sont très rigoureux vis-à-vis de l'application des directives sur le don et la transplantation d'organes

Les hôpitaux universitaires sont les acteurs principaux de la transplantation d'organes. C'est chez eux que les centres de coordination des réseaux de don sont implantés, mais aussi les centres de transplantation, tant et si bien qu'une grande partie des prélèvements d'organes et la majeure partie des greffes y ont lieu. Les questions éthiques que soulève la transplantation d'organes sont prises très au sérieux par les hôpitaux universitaires et donnent lieu, aujourd'hui déjà, à une organisation interne différenciée pour la prise en charge des donneurs et de leurs proches, mais aussi pour la médecine des transplantations. Pour les hôpitaux universitaires, il est incontestable que la volonté des donneurs potentiels doit rester au premier plan, et qu'il convient de consulter et d'accompagner leurs proches. Ceci est valable pour le principe en vigueur du consentement explicite élargi et le restera avec le principe proposé du consentement présumé. Les hôpitaux universitaires considèrent ces deux solutions comme viables et justifiables d'un point de vue éthique. Avec ces deux approches, la question de la mise en pratique concrète des processus hospitaliers est un élément central: A ce sujet, les hôpitaux universitaires souhaitent rassurer la population en lui assurant qu'ils mettront consciencieusement en œuvre la solution adoptée.

Soutien au contre-projet indirect

unimedsuisse trouve pertinent d'intégrer les revendications de l'initiative dans un contre-projet indirect et de proposer des dispositions légales concrètes pour la transition vers un principe de consentement présumé. Ceci permet une discussion plus nuancée sur la mise en œuvre concrète et contribue à objectiver le débat.

Nous soutenons également le contenu du contre-projet indirect. La proposition de révision, qui intègre un principe du consentement présumé élargi, est selon nous préférable au principe du consentement explicite élargi en vigueur aujourd'hui. Elle est également préférable au principe de consentement présumé pur tel qu'on le trouve dans l'initiative populaire.

unimedsuisse est favorable à la contre-projet indirect sur le don d'organes.

Intégration importante des proches

Les dispositions de la LTx doivent garantir que la volonté du donneur potentiel vis-à-vis du don d'organes reste toujours au premier plan. L'enregistrement de cette volonté doit être facilité et celle-ci doit rester accessible dans les situations d'urgence (cf. le paragraphe ci-dessous sur le registre du don d'organes). *unimedsuisse* trouve par ailleurs pertinent que le projet du Conseil fédéral prévoie explicitement l'intégration des proches. Il est tout à fait judicieux que les proches aient la possibilité de refuser un prélèvement d'organes si les informations n'apparaissent pas dans le registre ou s'il existe un avis contraire documenté. Il convient de souligner que les proches doivent se porter garants de la volonté présumée du donneur sans tenir compte de la leur.

unimedsuisse considère par ailleurs pertinente la définition des proches que donne l'ordonnance, qui prévoit d'également tenir compte des partenariats enregistrés.

unimedsuisse est favorable à ce que le principe de consentement présumé prévoie de consulter les proches sur le prélèvement des organes dès lors qu'il n'existe aucune déclaration claire faisant état de la volonté du donneur potentiel.

Un registre du don d'organes étendu au lieu d'un registre des refus

Le projet prévoit un droit d'opposition: un refus du prélèvement des organes peut être consigné dans un registre prévu à cet effet. Ce dernier devrait être tenu par la Confédération.

Tandis qu'*unimedsuisse* considère la collecte de telles informations dans un registre comme pertinente, nous pensons qu'il est peu judicieux de n'y inscrire que les refus. Il est essentiel qu'y figurent également les consentements. Dès lors qu'une personne s'est penchée sur la question du don d'organes, sa décision individuelle ne doit pas uniquement être connue en cas de refus de prélèvement, mais devrait aussi être documentée en cas de consentement explicite. Seule une documentation complète est à même de garantir que la volonté de la personne sera respectée et permet aux proches de ne pas avoir à endosser cette lourde responsabilité. Dans la pratique hospitalière, un registre qui ne mentionne que les refus se traduirait par une consultation systématique des proches en cas de consentement du fait du manque d'informations. Ceci va à l'encontre du principe de base selon lequel la volonté du donneur doit dans tous les cas être au premier plan.

Avec le registre du don d'organes de Swisstransplant, un registre est d'ores et déjà disponible, dans lequel il est possible de faire état des consentements comme des refus. On peut y consigner sa propre volonté sans que sa décision individuelle soit l'objet d'un jugement moral, en bien ou en mal. Il est possible de préciser les organes que l'on souhaite ou ne souhaite pas donner et de changer d'avis à tout moment. Le registre actuel répond ainsi à toutes les exigences requises dans le projet. A ce titre, *unimedsuisse* considère qu'il n'est pas pertinent de remplacer ce registre par un nouveau qui serait tenu par la Confédération. Nous proposons donc de transférer cette mission légale vers le registre du don d'organes actuel.

unimedsuisse est d'accord avec la proposition sur la nécessité d'un registre servant à consigner les décisions individuelles quant au don d'organes.

unimedsuisse considère qu'il est indispensable que le registre fasse état de toutes les décisions individuelles, qu'elles soient en faveur ou non du don d'organes. Nous rejetons l'idée d'un registre ne mentionnant que les refus. Devraient apparaître dans le registre aussi bien les consentements que les refus.

unimedsuisse demande à ce que le registre du don d'organes actuel puisse prendre en charge les tâches prévues dans la loi. Il convient de revoir le libellé de sorte qu'un transfert des tâches relatives à la tenue du registre vers un tiers soit possible.

Accès au registre

Le projet de loi mis en consultation prévoit que seul «le coordinateur local» (Art. 10a al. 3, LTx) puisse accéder au registre. Dans la plupart des hôpitaux, les coordinateurs locaux chargés de cette mission sont uniquement embauchés à temps partiel. Il est important de pouvoir permettre une consultation du registre 24h/24, 365 jours par an. Aussi, il n'est pas pertinent de restreindre les droits d'accès à une seule personne par hôpital. L'accès au registre et les procédures correspondantes doivent être réglementés de sorte à protéger les droits des patients, tout en permettant des processus fiables et efficaces dans les hôpitaux. Ceci signifie que différents modèles, tels qu'un service de garde pour les déclarations relatives au don d'organes, organisé en interne par les hôpitaux, doivent être autorisés – en fonction de la taille de l'hôpital.

unimedsuisse réclame que, dans l'art. 10a al. 3, l'accès au registre pour consultation soit formulé de sorte à pouvoir couvrir les diverses structures organisationnelles des hôpitaux pour le service de garde relatif au don d'organes.

Limitations relatives à la mise en œuvre du principe de consentement présumé

Dans l'art. 8 al. 5a, le projet fait la distinction entre les organes, les tissus et les cellules servant ou non à sauver des vies. Le Conseil fédéral peut prévoir que le prélèvement d'organes, de tissus et de cellules ne servant pas à sauver des vies puisse uniquement être réalisé en cas de consentement explicite du donneur potentiel ou de ses proches (dérogation art. 8, alinéa 5a). La formulation «ne servent pas à sauver la vie du receveur» est toutefois ambiguë. Ainsi, les greffes de rein ne tombent pas sous ce critère: la dérogation proposée pourrait requérir un examen individuel qui ne peut pas revenir au Conseil fédéral.

La cohabitation d'un principe de consentement présumé pour les organes pouvant potentiellement sauver des vies avec un principe de consentement explicite pour les organes, tissus et cellules ne servant pas à sauver des vies peut par ailleurs entraîner incertitudes et confusions, notamment lors qu'il est question de consigner la volonté du donneur et de la consulter avant le prélèvement. Les personnes qui, de leur vivant, renoncent de leur plein gré à un refus et souhaitent donner tous leurs organes et tissus devraient en outre fournir une déclaration de consentement explicite afin de permettre le prélèvement de la cornée.

La deuxième dérogation concerne le prélèvement d'organes, de tissus et de cellules pour la fabrication de transplants standardisés. Une telle utilisation nécessite selon nous le consentement explicite du donneur ou de ses proches, cette dérogation est donc pertinente et nécessaire.

unimedsuisse réclame que l'art. 8 al. 5a soit abandonné sous sa présente forme et que l'on renonce à faire la distinction entre les organes et tissus servant ou non à sauver des vies. Si l'on souhaite conserver ces dérogations, c'est-à-dire un principe de consentement explicite pour certains organes, tissus et cellules, il convient d'en inscrire les critères dans la loi et de nommer expressément les exceptions correspondantes dans l'ordonnance.

De manière plus détaillée, nous soutenons les modifications proposées par H+ pour le projet.

Nous vous remercions de prendre en compte les points soulevés ici pour la modification ultérieure du projet. Nous restons à votre disposition pour répondre à vos éventuelles questions et continuer la discussion.

Meilleures salutations,



Bertrand Levrat
Président de Médecine Universitaire Suisse