

Évolutions actuelles du don d'organes

Franz Immer, Jeanne Kreis

La Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes se retourne sur une année riche en événements. La pandémie de coronavirus, des débats politiques liés au consentement présumé ainsi que le taux de refus toujours élevé lors des entretiens avec les proches ont représenté de véritables défis. Avec 146 donneurs post mortem, le taux de dons a cependant juste légèrement reculé par rapport à l'année précédente.

En dépit des restrictions liées à la pandémie de coronavirus, Swisstransplant a enregistré 146 donneurs d'organes en 2020, soit 11 de moins, environ 7 pour cent, que l'année précédente. Sur ces 146 donneurs post mortem, 96 sont décédés suite à une mort cérébrale (Donation after Brain Death, DBD), soit une baisse de 4 pour cent par rapport à 2019. 50 autres donneurs ont succombé à une mort cérébrale après un arrêt cardio-circulatoire (Donation after Cardio-Circulatory Death, DCD). 57 donateurs avaient été enregistrés en 2019. Au total, la Suisse a compté l'année dernière 17 donneurs post mortem par million d'habitants. Comparée aux autres pays européens, cette valeur reste basse. Même si 519 personnes ont pu bénéficier d'une transplantation (y compris donneurs vivants), le nombre des patients sur la liste d'attente a cependant augmenté en 2020 par rapport à l'année précédente. Fin décembre 2020, 1457 personnes attendaient un organe. Elles étaient 1412 fin 2019. Tous les patients n'ont pas pu être transplantés à temps. Durant l'année passée, 72 personnes de la liste d'attente sont décédées. En raison de l'absence de déclaration de volonté dans les hôpitaux, la Suisse, comparée aux autres pays d'Europe, reste aux prises avec un taux de refus élevé suite à l'entretien avec les proches. «Dans de nombreux cas, la volonté de la personne décédée n'est pas connue. En conséquence, 60 pour cent des proches refusent le don d'organes lors de

l'entretien avec le personnel hospitalier», souligne le PD Dr Franz Immer, directeur de Swisstransplant.

Plus de 110 000 entrées dans le Registre national du don d'organes

Le Registre national du don d'organes de Swisstransplant propose une opportunité moderne et fiable de consigner la décision pour ou contre le don d'organes. Le registre permet en effet en quelques clics de consentir à un don, de le refuser ou de désigner une personne de confiance. Contrairement à la carte de donneur, il est toujours possible pour les médecins responsables de retrouver une entrée dans le registre au moment crucial et après décision de l'interruption des soins. La volonté du patient peut alors être réalisée sans hésitation possible. L'entrée dans le registre soulage non seulement les spécialistes dans les hôpitaux, mais aussi les proches, qui n'ont plus de décision à prendre quant au don, le défunt ayant explicitement exprimé sa volonté. Depuis le lancement du registre en octobre 2018, environ 110 000 personnes ont documenté leur volonté et ont donc apporté sécurité, clarté et soulagement aux proches et au personnel hospitalier. Un quart de toutes les entrées correspond à des jeunes, âgés de 26 à 35 ans. Avec plus de 20 000 entrées, la tranche d'âge des 36 à 45 ans est cependant également bien représentée. En plus des quelque 18 000 personnes entre 46 et 55 ans,

environ 16 000 jeunes adultes de 25 ans et moins ont également documenté leur volonté quant à un don d'organes. Il est intéressant de noter que la grande majorité est en faveur d'un don d'un ou de plusieurs organes, tissus et cellules. Environ 90 pour cent des personnes inscrites disent «oui» au don de tous les organes. Seuls 6 pour cent sont opposés au don.

Initiative «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes» de la Jeune Chambre Internationale JCI Riviera

Même si le don d'organes par million d'habitants est passé de 13,7 en 2013 à 17 en 2020, l'objectif des 22 donneurs par million d'habitants, défini dans le plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations» pour 2021, semble encore très loin d'être atteint. De plus en plus de voix s'élèvent pour un changement de système. Dès l'automne 2017, la Jeune Chambre Internationale JCI Riviera a lancé l'initiative populaire «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes». Cette initiative avait pour but d'introduire un changement permettant de passer du consentement explicite au sens large au consentement présumé. En mars 2019, les initiateurs ont déposé le nombre de signatures requises et le Conseil fédéral a adopté un contre-projet indirect et ouvert la procédure de consultation. En adoptant un contre-projet indirect, le Conseil fédéral a reconnu le besoin d'action et s'est engagé pour un consentement présumé au sens large. En l'absence d'une déclaration de volonté, les proches doivent continuer à décider du don d'organes. Fin 2020, le Conseil fédéral a transmis au Parlement le message concernant la révision de la loi sur la transplantation. Les premières auditions ont eu lieu en janvier 2021. À l'image des hôpitaux, la population semble également prête à un changement de système. Des sondages d'opinion représentatifs démontrent que jusqu'à 76 pour cent de la population sont favorables au consentement présumé. Swisstransplant aussi est favorable à un consente-

ment présumé au sens large et soutient le contre-projet indirect du Conseil fédéral.

Pas de baisse brutale malgré la pandémie

La pandémie de coronavirus a touché la Suisse de plein fouet au printemps 2020. Le corona a également eu des conséquences sur le don d'organes, et certains programmes de transplantation ont dû être totalement suspendus. Grâce au rapprochement coordonné des réseaux de don d'organes et des centres de transplantation, la pandémie a cependant pu être gérée collectivement, sans baisse brutale du don d'organes, et l'activité de transplantation a pu être maintenue sans interruption. Pour éviter l'effondrement des activités de transplantation, Swisstransplant a développé un concept de ralentissement national progressif dès le début de la pandémie (Immer et al. 2020. In the eye of the hurricane: the Swiss COVID-19 pandemic stepwise shut-down approach in organ donation and transplantation). Cette méthode flexible a permis un ajustement régional des activités de transplantation en fonction des capacités disponibles. Le nombre de transplantations a cependant reculé en de nombreux endroits, en particulier dans les cantons de Romandie et du Tessin. En mars et en avril 2020, Swisstransplant a enregistré un recul de 16,7 pour cent des donneurs post mortem par rapport aux mois de janvier et février.

Les transplantations de reins ont même connu un effondrement de 27,6 pour cent. Les transplantations d'organes vitaux tels que le cœur, les poumons ou le foie ont reculé elles aussi de 5,9 pour cent. Il a fallu attendre le mois de mai pour que l'activité de transplantation en Suisse retrouve le niveau des mois précédant la pandémie.

Des spécialistes formés dans les hôpitaux

Des dispositions dans le domaine du don d'organes et de tissus ont également accompagné l'introduction de la loi sur la transplantation, entrée en vigueur le 1er juillet 2007. Ces dispositions sont prises et mises en œuvre par les cantons. La Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) a chargé en 2009 Swisstransplant de coordonner la mise en œuvre de ces dispositions dans

toute la Suisse, d'utiliser les synergies et d'établir des standards nationaux.

Le Swiss Donation Pathway a été élaboré en collaboration avec les spécialistes des hôpitaux. Il a été conçu comme standard national et décrit les directives et recommandations applicables au processus du don d'organes. Cet ouvrage de référence est mis à jour régulièrement. La révision actuelle devrait être terminée fin mars 2021 et comprendra les nouveaux modules «Don DCD» et «Receveur». Un Blended Learning a été créé sur la base du Swiss Donation Pathway. Il propose des cours d'e-learning, et un cours présentiel Médecine et qualité présente les différents aspects de la gestion des donneurs. Sous la houlette de spécialistes, un cours de communication avec des acteurs mettra également en pratique la théorie enseignée. Depuis 2015, environ 150 spécialistes (pour la plupart des infirmiers des soins intensifs et des médecins spécialistes en médecine intensive) sont financés par Swisstransplant via un contrat de prestations. Ces personnes assurent la mise en œuvre des structures et des processus dans les quelque 70 hôpitaux contractuels. Après une phase de transition avec des certificats d'équivalence, le Blended Learning est obligatoire dans les deux ans suivant l'embauche d'une personne comme spécialiste du don d'organes et de tissus (FOGS-SDOT). Des spécialistes de l'anesthésie sont en partie aussi inscrits comme FOGS-SDOT et suivent la formation de base et la formation continue.

Le module Anesthésie du Swiss Donation Pathway traite de la prise en charge des donneurs en état de mort cérébrale et du rôle de l'anesthésie dans le processus du don d'organes. L'anesthésie joue un rôle essentiel, surtout dans les services d'urgence, mais aussi en salle d'opération lors de prélèvements multi-organes. Dans les services d'urgence, le thème du don d'organes en cas de pronostic sans issue prend toute son ampleur et il s'agit alors, en collaboration avec les urgentistes, d'assurer le transfert des patients dans l'unité de soins intensifs afin d'évaluer leurs organes. Il est important de savoir qu'il n'existe pas d'âge limite pour les donneurs et qu'en dehors de tumeurs malignes et

métastatiques, très peu de contre-indications empêchent le don d'organes. En cas de doute, il est possible de contacter 24 heures sur 24 le Medical Advisor via la coordination nationale de Swisstransplant pour discuter de la suite de la procédure. Vous trouverez sur www.swisstransplant.org plus d'informations sur la gestion des donneurs (adultes et/ou enfants), sur le déroulement d'un prélèvement d'organes, sur le diagnostic de mort cérébrale ou sur le déroulement d'un don après arrêt cardio-circulatoire. Les personnes intéressées peuvent en outre demander accès au Blended Learning sous cndo.blendedlearning@swisstransplant.org.

Perspectives

Pandémie de coronavirus, initiative populaire et taux de refus suite à l'entretien avec les proches, l'année 2021 risque d'être décisive à bien des niveaux pour le don d'organes et la transplantation. Pour relever ces défis, Swisstransplant est dirigé depuis la mi-janvier par une nouvelle présidente du conseil de fondation. Marina Carobbio, 54 ans, est conseillère aux États pour le canton du Tessin. Elle prend la succession de Pierre-Yves Maillard qui a présidé le conseil de fondation pendant sept ans. En sa qualité de médecin et de femme politique, Marina Carobbio s'engage depuis des années en faveur d'une Suisse sociale et équitable. Elle siège depuis douze ans au Conseil des États et elle est, depuis un an, conseillère aux États pour le canton du Tessin. Sa nouvelle fonction lui réserve aussi des tâches passionnantes, qu'il s'agira alors pour Swisstransplant d'effectuer du mieux possible avec les spécialistes travaillant dans les hôpitaux, donc avec vous. Nous tenons ici à vous adresser tous nos remerciements pour votre soutien, votre expertise ainsi que pour votre indispensable et précieuse collaboration.

Contact:

Jeanne Kreis
Research Associate | M. A.
swisstransplant
Effingerstrasse 1, 3011 Bern
jeanne.kreis@swisstransplant.org