

# Développements actuels dans le domaine du don d'organes et de la transplantation en Suisse

PD Dr méd. Franz F. Immer

Les conditions cadres du don d'organes et de la transplantation sont complexes. Trop de patients sont confrontés à trop peu de donneurs.

Selon quels critères doivent quels patients recevoir un organe?

Comment les membres de la famille du défunt doivent décider d'un possible don d'organes? Ces questions éthiques sont aussi délicates que celles du domaine médical.

En 2012, une étude a analysé tous les décès dans les unités de soins intensifs de Suisse. Elle a indiqué que le nombre de donneurs d'organes potentiels est tout à fait comparable avec celui des pays voisins. Malgré tout, la Suisse montre, depuis des années, un très faible nombre de donneurs d'organes par rapport aux pays voisins. Avec chaque année environ 13 donneurs par million d'habitants en mort cérébrale primaire (DBD), ce n'est même pas moitié autant qu'en France, en Italie ou en Autriche.

En raison des données de l'étude, le plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations» a été ensuite lancé par le gouvernement fédéral et les cantons. Un comité de pilotage composé de médecins intensivistes ainsi que de représentants de Swisstransplant, du gouvernement fédéral et des cantons, a identifié quatre domaines d'action et a fixé des objectifs précis. L'objectif principal du comité de pilotage est d'atteindre plus de 20 donateurs DBD par million d'habitants d'ici 2018, ce qui revient pratiquement à un doublement du nombre actuel des donneurs. Pour les trois premiers champs d'action, c'est le Comité National pour le Don d'Organes de Swisstransplant (CNDO) qui est responsable:

Le premier concerne la formation uniforme des professionnels dans les hôpitaux et les cabinets médicaux ainsi que chez les ambulanciers. Le deuxième se concentre sur la sécurisation des proces-

sus et des structures dans les hôpitaux. Le troisième a pour but de financer de manière ciblée les professionnels (appelés «coordinateurs locaux» ou «Donor Key Persons») légalement désignés dans les hôpitaux pour le don d'organes et de tissus. Cette mesure a été mise en œuvre dans toute la Suisse au 1er juillet 2016. Le quatrième champ d'action porte sur l'information au grand public. Une mission réalisée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en collaboration avec Swisstransplant ([www.vivre-partager.ch](http://www.vivre-partager.ch)). Le 1er juin 2007, la première loi nationale sur la transplantation entre en vigueur. Jusqu'à cette date, le don d'organes et la transplantation étaient règlementés par les cantons. Par conséquent, l'un des changements les plus importants est que tous les patients résidant en Suisse devraient avoir la même chance d'attribution d'un organe.

La Fondation Swisstransplant a été mandatée pour cette tâche par le gouvernement fédéral en tant qu'organisme de répartition national; elle est contrôlée par l'OFSP. Tous les patients en attente d'une greffe d'organe dans l'un des six centres de transplantation doivent être annoncés de manière centralisée à Swisstransplant. Ce sont uniquement les centres avec des programmes de transplantation approuvés qui peuvent mettre les patients sur la liste d'attente. Les programmes de transplantation sont approuvés par l'OFSP et audités régulièrement. De même que

recevoir l'annonce des organes proposés, la compétence de lister – c'est-à-dire de poser les indications - incombe aussi aux spécialistes impliqués du centre de transplantation responsable. Pour une insuffisance hépatique terminale due à l'alcool, par exemple, une abstinence d'au moins 6 mois est nécessaire pour permettre d'être inscrit sur la liste. De même, les fumeurs actifs ne sont pas pris sur la liste des transplantations pulmonaires. L'examen de ces exigences dans la pratique quotidienne n'est pas toujours facile. Il y a des indications difficiles qui doivent être discutées au sein d'une équipe multidisciplinaire, souvent avec la participation des éthiciens, afin de répondre au mieux à ces situations complexes.

## Ce que règlent les décrets et la loi sur la transplantation

La répartition des organes des donneurs a lieu, en Suisse, selon les directives clairement définies. Le législateur a décidé que les personnes qui ont un besoin particulièrement urgent d'une transplantation, doivent recevoir le prochain organe disponible en priorité. Un deuxième critère de la position sur la liste d'attente est les avantages médicaux, par exemple, la meilleure adéquation possible du poids corporel et de l'âge. Le troisième critère d'attribution est le temps d'attente.

Les raisons possibles pour un listage d'urgence sont fixées pour chaque organe par des décrets-lois supplémentaires. L'urgence est appliquée de manière très restrictive par les groupes d'experts en organes de Swisstransplant et communiquée de manière transparente. Ainsi, l'urgence ne peut plus être sollicitée pour les patients souffrant d'insuffisance hépatique chronique terminale. Cette pratique permet aux patients listés non urgents d'avoir une plus grande chance d'obtenir l'organe tant attendu. En outre, l'incon-

vénient des patients avec un groupe sanguin o (qui peuvent donner à tous les autres types de groupe sanguin, mais ne peuvent recevoir que des organes avec le groupe sanguin o) est un peu rattrapé. En Suisse, ne sont prélevés que les organes attribués.

### **Les avantages médicaux à travers l'exemple du foie et du rein**

Pour le foie, on utilise ce que l'on appelle le MELD (Model of End Stage Liver Disease) pour décrire les avantages médicaux. Le MELD est un système de valeur de point à partir des valeurs de laboratoire de l'hématologie et chimie du sang. Plus il est élevé, plus les patients montent sur la liste d'attente. Chez les patients qui, en raison de leur pathologie – par exemple, un carcinome hépato-cellulaire ou une anticoagulation – ne peuvent pas générer une augmentation du MELD, la SE-MELD (Standard Exception MELD) entre en jeu: Ici, la valeur est corrigée mathématiquement chaque mois vers le haut, de manière à permettre une attribution. Même au sein des avantages médicaux, une priorisation est possible. Ce règlement est surtout utilisé chez les enfants et les adolescents. Par exemple, pour des donneurs jusqu'à 55 ans, les enfants jusqu'à 25 kg viennent en premier dans le classement de la liste d'attente du foie. Parce que dans cette situation, le petit lobe gauche peut être affecté à un enfant et le grand lobe droit du foie à un adulte, ce qui représente l'avantage médical maximum du foie du donneur.

D'autres critères s'appliquent pour l'attribution des reins. Là, les receveurs jusqu'à 20 ans ont la priorité. Les jeunes devraient pouvoir suivre une formation normale et ne pas subir de dommages secondaires dus à une dialyse. Ainsi, le pronostic à long terme de ces patients est amélioré.

De tels ajustements sont élaborés par les groupes de travail du Comité Médical et transmis à l'OFSP sous bibliographie. Les demandes y seront vérifiées, le texte du règlement adapté en conséquence et programmé dans le Swiss Organ Allocation System (SOAS) après consultation couronnée de succès auprès des différents offices et appliqué pour l'entrée en vigueur. Ainsi les changements peuvent

circuler au niveau des prescriptions dans les 12 à 18 mois. Ceci est un chemin important pour mettre en œuvre les développements dans le domaine du don d'organes et de la transplantation le plus rapidement possible.

### **Modèles de décision**

En plus de la distribution, la loi comporte des aspects importants tels, par exemple, que la gratuité du don d'organes - un don est toujours un cadeau et n'est pas payé. La solution de consentement étendue est contenue dans la loi sur la transplantation. Cela signifie que la personne décédée doit décider elle-même de donner ou pas des organes et des tissus. Si ce désir n'est pas consigné par écrit ou communiqué aux familles, celles-ci doivent décider dans le sens présumé du défunt. La solution de consentement oblige le personnel hospitalier à poser la question décisive aux parents du donneur potentiel. Ceux-ci doivent décider sans pression et si besoin avec l'aide d'autres spécialistes tels que des théologiens ou des membres du clergé. Dans la pratique, la solution de consentement montre la faiblesse qui est souvent qu'on ne connaît pas la volonté présumée de la personne décédée. Dans plus de la moitié des conversations avec la parenté, les intensivistes nous rapportent que la famille ne connaissait pas le désir du défunt et que décider, en tant que représentant de ce que le défunt aurait voulu, était très difficile pour eux.

De nombreux experts des dons d'organes sont d'avis qu'une solution d'opposition encourage la discussion sur le thème du don d'organes et rend l'importance d'une décision – que ce soit pour ou contre le don – plus consciente. Par conséquent, la majorité des pays européens règle le don d'organes avec la solution d'opposition. Ce modèle signifie que chacun est considéré comme un donneur potentiel, à moins qu'il/elle ne se soit prononcé contre, de son vivant. La solution de l'opposition exige un registre dans lequel les personnes qui ne veulent pas être donneurs peuvent s'inscrire. Mais même dans les pays avec une solution d'opposition, on discute avec la famille – le défunt, de son vivant, s'est-il inscrit dans le registre ou non ? Les parents peuvent rejeter le

don d'organes dans le sens du défunt - la demande du défunt est prépondérante dans tous les cas.

La solution d'opposition offre aux donateurs et à leurs familles une meilleure sécurité pour prendre la bonne décision. Prendre les bonnes décisions ne signifie pas de se prononcer sur le don d'organes, mais se conformer à la plus grande probabilité de la volonté du défunt.

### **L'organisation du système de don d'organes en Suisse**

Swisstransplant est officiellement chargé par la Conférence des directeurs de la santé, de prendre soin de la mise en œuvre des mandats juridiques dans le domaine du don des organes depuis 2009 et également dans le domaine du don de tissus depuis 2017. La structure essentielle pour ce faire est le Comité National du Don d'Organes de Swisstransplant (CNDO), composé des dirigeants du réseau (médecins spécialistes en soins intensifs) et des responsables de la formation (infirmières de soins intensifs) des cinq réseaux de dons ainsi que de deux représentants de la SSMUS et des délégués des soins intensifs pédiatriques et de la SGI/SSMI.

Le CNDO a, depuis 2009, mis en place une série de mesures dans le domaine du don d'organes dans les réseaux pour optimiser les structures et les processus – un exemple est le Swiss Donation Pathway, qui est bien implanté en tant que «guide» pour le don d'organes aux urgences et dans les unités de soins intensifs ([www.swisstransplant.org/fr/info-materiel/professionnels/swiss-donation-pathway](http://www.swisstransplant.org/fr/info-materiel/professionnels/swiss-donation-pathway)). Depuis plus d'un an, un Blended Learning est disponible en trois langues nationales, qui assure l'apprentissage et la formation continue des spécialistes avec des modules d'E-Learning et des cours en classe. Après la fin du cours, il y a une possibilité de certification en tant que «expert suisse du don d'organes» Les professionnels de l'anesthésie, des soins d'urgence et/ou intensifs intéressés peuvent travailler ces modules gratuitement – vous obtiendrez plus d'informations sous le lien suivant: [www.swisstransplant.org/fr/info-materiel/professionnels/blended-learning/formulaire-dinscription](http://www.swisstransplant.org/fr/info-materiel/professionnels/blended-learning/formulaire-dinscription)

## Qui sont les donneurs potentiels et où sont-ils détectés?

Depuis le début des travaux du CNDO, la détection et la notification des donneurs dans les hôpitaux se sont considérablement améliorées. Néanmoins, le don d'organes reste un événement rare: les 320 à 350 donneurs potentiels qui meurent chaque année en soins intensifs en Suisse d'une mort cérébrale primaire, représentent moins de 10 pour cent de tous les décès de ces services. La plupart des donneurs se trouvent dans les hôpitaux universitaires et les hôpitaux cantonaux avec un département de neurochirurgie. Mais même les hôpitaux sans neurochirurgie ont un potentiel de donneurs – là, ce sont principalement dans les services d'urgence où il faudrait considérer un possible don lors d'hémorragies cérébrales terminales ou de lésions cérébrales anoxiques.

Un aspect important dans l'évaluation des donneurs potentiels est la question fondamentale : de quoi exactement le patient est-il décédé ? : Une cause peu claire de la mort est toujours considérée comme un critère d'exclusion. Sont également exclus du don d'organes, les patients qui meurent d'une septicémie sévère dont la source primaire est inconnue ou qui ont une tumeur maligne active. Cependant, après cinq ans sans tumeur active, le don d'organes est à nouveau possible. Contrairement au don de sang, le don d'organes ne connaît pas de limite d'âge.

## Conditions préalables pour le don d'organes et la transplantation

Le prélèvement d'organes peut être fait dans chaque hôpital possédant une unité de soins intensifs accréditée et une salle d'opération. En plus du consentement, le diagnostic de mort cérébrale est une condition sine qua non. Il est posé par deux experts (généralement un médecin spécialiste en soins intensifs et un neurologue ou un neurochirurgien). On s'assure ainsi que le diagnostic ait lieu selon les directives de l'ASSM et que les erreurs possibles soient évitées – en particulier lors du test d'apnée. Le diagnostic de mort cérébrale est également réalisé pour les donneurs DCD (Donor after Cardiocirculatory Death), c.-à-d. après que le patient est

mort d'un arrêt cardiaque et que la mort cérébrale secondaire a eu lieu.

À l'heure actuelle, les hôpitaux se limitent principalement à ce qu'on appelle les donneurs Maastricht III. Ce sont des patients en soins intensifs avec un pronostic très défavorable, où l'arrêt du traitement est effectué dans des conditions contrôlées. Si ces patients décèdent dans un court laps de temps (dans les 120 minutes) et qu'ils ont, ou leur famille, donné leur consentement au don d'organes, le prélèvement peut être réalisé après l'arrêt cardiaque et le diagnostic de la mort cérébrale. Les donneurs DCD nécessitent une opération de prélèvement soigneusement planifiée en raison du temps d'ischémie chaude des organes, qui, contrairement au donneur en mort cérébrale primaire, doit être commencée immédiatement après le début de la mort et le diagnostic de mort cérébrale.

## Résumé

Le don d'organes et la transplantation ont évolué avec l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation. Tout le monde devrait avoir une chance égale d'obtenir un organe, personne ne devrait être victime de discrimination. Une attribution transparente des organes en fonction de critères définis et un engagement fort du côté des donneurs, grâce à de nombreux experts dans les hôpitaux, augmentent la probabilité des, entre temps 1500 patients sur la liste d'attente nationale, d'obtenir un organe. Les hôpitaux et les centres de transplantation ont fait leurs devoirs – il reste le désir que des personnes, jusqu'à un âge avancé, se décident et partagent leur décision. Encore trop souvent, la parenté est seule et dans l'ignorance de la volonté du défunt. Dans cette situation, être le représentant de la situation de consentir au don d'organes, est extrêmement difficile.

En tant que professionnels, nous désirons tous aller dans le sens de la personne décédée, de mettre en œuvre sa dernière volonté. Pour ce professionnalisme et pour votre engagement dans ce domaine, je souhaite ici vous remercier.

## Contact:

PD Dr méd. Franz F. Immer  
spécialiste en chirurgie cardiaque,  
CEO Swisstransplant, Berne  
franz.immer@swisstransplant.org  
swisstransplant.org

