



**UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DE MÉDECINE**

## **« Immersion en Communauté »**

### **Le don d'organes**

Caroline John, Sophie Kamel, Vincent Dombre,  
Joao Da Costa Rodrigues, Yann Coattrevec

Période de l'immersion : 26.05 2008 – 20.06 2008

Date du rapport : 23 juin 2008

## Table des matières

<b><u>1.Introduction : un cas clinique.....</u></b>	<b><u>3</u></b>
<b><u>2.Déséquilibre entre l'offre et la demande.....</u></b>	<b><u>5</u></b>
<i>Quelques chiffres : .....</i>	<i>6</i>
<b><u>3.Le donneur.....</u></b>	<b><u>9</u></b>
<b><u>Déroulement du don.....</u></b>	<b><u>14</u></b>
<b><u>Arrêt cardiaque.....</u></b>	<b><u>15</u></b>
<b><u>4.Le receveur.....</u></b>	<b><u>18</u></b>
<b><u>5.Le cas particulier de l'enfant.....</u></b>	<b><u>23</u></b>
<b><u>6.Liste d'attente :.....</u></b>	<b><u>25</u></b>
<b><u>7.la nouvelle loi sur la transplantation du 1er juillet 07.....</u></b>	<b><u>30</u></b>
<b><u>8.Trafic d'organes.....</u></b>	<b><u>35</u></b>
<b><u>9.La Promotion:.....</u></b>	<b><u>37</u></b>
<b><u>10.Conclusion.....</u></b>	<b><u>43</u></b>
<b><u>11.Remerciements.....</u></b>	<b><u>44</u></b>
<b><u>12.Bibliographie.....</u></b>	<b><u>45</u></b>
<b><u>13.Annexes.....</u></b>	<b><u>46</u></b>
<i>Pouvez-vous nous parler de votre rôle à l'OMS ?.....</i>	<i>70</i>
<i>Connaissez-vous la situation du trafic d'organes en Suisse ?.....</i>	<i>70</i>
<i>Connaissez-vous la loi suisse sur le don d'organes ?.....</i>	<i>70</i>
<i>Est-ce que vous avez une solution pour améliorer le don d'organes en Suisse ?.....</i>	<i>70</i>
<i>Comment est-ce que l'OMS fait pour promouvoir le don d'organes dans les pays où il y a très peu de transplantation ?.....</i>	<i>70</i>

# 1. Introduction : un cas clinique

*Léa est née le 11 décembre 1997. Pendant deux mois environ après sa naissance, tout va bien. Mais en peu de temps, sa santé se dégrade : Elle ne se porte pas bien, elle pleure souvent. Ses parents l'emmènent à l'hôpital où le diagnostic d'une malformation congénitale hépatique est déclaré.*

*Elle entre alors à l'hôpital afin d'y subir une intervention, l'opération de Kazai. Cette dernière est censée faire repartir son foie qui est malade. Malheureusement, cette tentative échoue. Trois mois plus tard, après lui avoir fait passer des tests, les médecins décident de faire entrer Léa en liste d'attente pour une greffe de foie. On informe les parents qu'il faudra sans doute patienter une année environ, Léa étant le quatrième enfant sur la liste.*

*Le 29 juillet vers minuit, les parents reçoivent un appel : un foie est disponible pour Léa. Les parents ne s'y attendaient pas, car leur fille attend depuis seulement cinq semaines un nouvel organe. Ils se rendent donc à l'hôpital HUG à Genève. Avec l'aide des infirmières, les parents préparent leur fille de six mois avant l'opération. Il est 5 heures lorsque les parents laissent Léa à l'hôpital. L'opération de 12 heures qui suit se passe bien et les parents sont régulièrement informés par téléphone de son avancée. Vers 19 heures, les parents, rassurés, peuvent revenir voir leur fille à l'hôpital.*

*Léa passe d'abord cinq jours aux soins intensifs. Ensuite elle reste trois semaines dans un autre service, puis elle peut rentrer à la maison. Mais ce sera de courte durée. Une semaine plus tard, elle doit retourner à l'hôpital car elle a un rejet. Régulièrement, Léa aura des problèmes et devra retourner à l'hôpital pour de courts séjours.*

*Actuellement, Léa a 10 ans. Elle va à l'école comme n'importe quel enfant de son âge, elle joue avec des copines après les cours. Elle prend deux médicaments par jour, un le matin et un le soir, et fait des tests sanguin tous les trois mois. Mais globalement sa santé va mieux depuis environ trois ans, période durant laquelle elle n'a plus subi de vraie hospitalisation.*

*Léa, dans son malheur, a eu de la chance. Elle vit une vie plus ou moins normale comme les enfants de son âge. Cependant, toutes les personnes en attente de greffe n'ont pas la même chance. En Suisse, cinquante personnes, dont parfois de jeunes adultes, meurent chaque année faute d'avoir reçu un organe. C'est cinquante personnes de trop.*

La Suisse est l'un des pays où il y a le moins de donateurs d'organes par million d'habitants (cf. chapitre 2). Les raisons sont multiples : Une mauvaise loi, une volonté en Suisse pas assez présente de la part de la population et du corps médical, un système de coordination de dons pas assez efficace, une culture du don peut-être moins présente en Suisse.

Dans notre immersion en communauté, nous avons cherché à atteindre plusieurs objectifs. Tout d'abord, nous avons essayé de situer le problème dans son contexte, en nous documentant sur le sujet. Plusieurs questions nous sont alors venues à l'esprit :

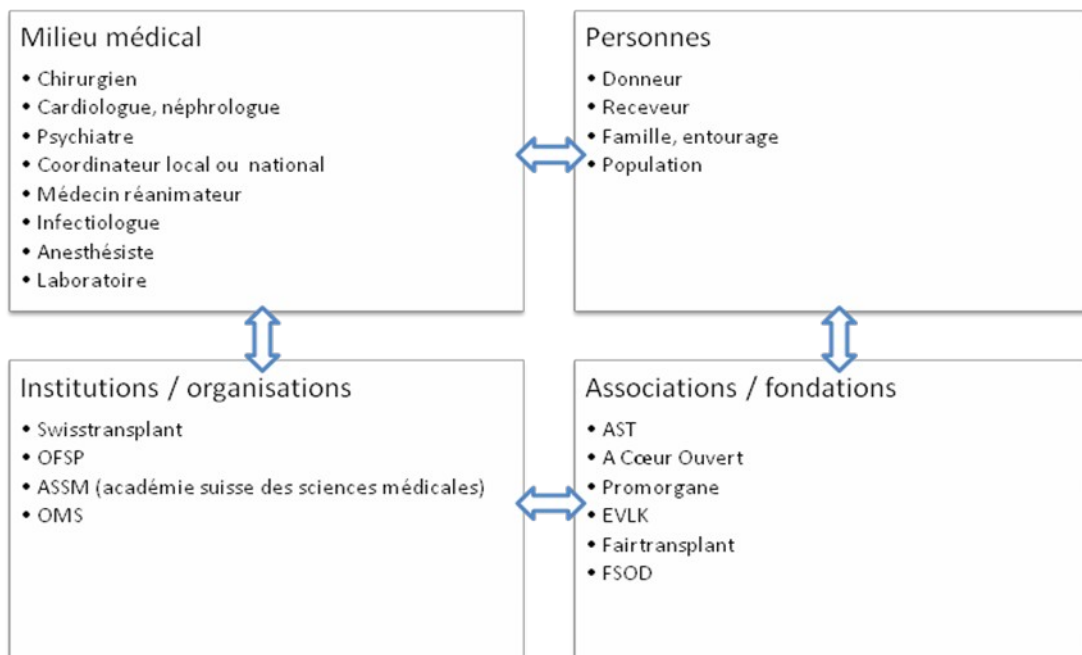
Pourquoi la pénurie d'organe est-elle si importante en Suisse ?

Comment se fait-il qu'on ait une technologie de pointe en Suisse mais que l'on soit incapable de l'exploiter au maximum du fait du manque d'organes ?

Quelles sont les solutions de promotions et de lois qui pourraient améliorer la situation ?

Est-ce que la loi adoptée l'année passée a-t-elle changé quelque chose ?

Pour répondre à ces questions et pour avancer dans nos recherches, nous avons cherché à identifier les différents acteurs de la transplantation. Voici nos résultats :



Nous avons également remarqué que la plupart de ces acteurs travaillait en partenariat, et ceci de manière plus ou moins étroite (cf. flèches)

Nous avons rencontré tout d'abord des spécialistes au centre du problème.

- Le Dr. Majno au centre de transplantation des HUG, Mme la Professeure
- Le Coultre, ancienne cheffe de service de chirurgie pédiatrique aux HUG,
- Mme Monica Berruchoud, coordinatrice locale du don d'organe aux HUG.
- Le Dr. Franz Immer, directeur de Swisstransplant ( par mail)
- le Prof. Chioléro, Chef des soins intensifs au CHUV et président de la fondation FSOD.

Ensuite nous avons élargit nos recherches et nous avons rencontré :

- M. Philippe Savioz, transplanté du cœur en 2004 et président de l'association « A Cœur Ouvert ».
- un membre de l'association Promorgane, deux médecins généralistes, un patient ayant subi une greffe rénale et des parents d'une fille transplanté du foie. Nous sommes également allés à pour rencontrer
- un pasteur de l'aumônerie d'Unimail

Un avis sur le don d'organes de la population suisse nous a semblé important. C'est pourquoi nous avons questionné des personnes dans les Rues Basses à Genève. Les résultats sont à découvrir dans le chapitre « promotion du don d'organes ».

Nous avons également assisté à un colloque d'une journée sur un premier bilan fait à la nouvelle loi sur la transplantation entrée en vigueur l'année passée. Ce colloque, organisé par la faculté de droit, nous a permis de nous rendre compte que le problème du don était très complexe et que certaines questions restaient parfois en suspens, sans réponse.

Voici donc le résultat de toutes nos recherches, nos interviews et nos rencontres.

## 2. Déséquilibre entre l'offre et la demande

La transplantation d'organes est aujourd'hui pratiquée dans le monde entier. C'est durant le XX<sup>e</sup> siècle que des gros progrès dans ce domaine ont été réalisés. La première greffe réalisée avec succès sur un être humain fut celle de la cornée d'un enfant décédé sur un ouvrier qui s'était blessé au travail. Celle-ci fut réalisée en 1905 par l'ophtalmologue autrichien Eduard Zirm. En 1906, le professeur Mathieu Jaboulay tente de greffer un rein de porc au pli du coude d'une patiente en insuffisance rénale, mais ce fut un échec. La première transplantation rénale d'homme à homme fut pratiquée en 1933 par le Dr. Voronoy à partir d'un donneur mort, mais là encore, ce fut un échec. Il faut attendre 1954 pour voir la première réussite d'une greffe rénale. Celle-ci fut effectuée par le Dr. Joseph Murray et son équipe à Boston entre des jumeaux homozygotes. Ce succès couronne toutes les découvertes et les progrès technologiques, notamment en chirurgie, acquis durant les années précédentes. En 1958, Jean Dausset diffuse ses résultats sur le système HLA et c'est aussi à cette même époque que des avancées cruciales sont effectuées dans notre compréhension du système immunitaire et des compatibilités entre donneur et receveur à l'origine des rejets de greffes. C'est en 1972 qu'une découverte faite par les suisses J.F. Borel et H.F. Stähelin va révolutionner la transplantation : la cyclosporine. Cette substance qui permet de franchir, du moins partiellement, la barrière immunologique séparant deux individus a grandement contribué à démocratiser la transplantation, ouvrant une nouvelle voie de traitement pour plusieurs maladies. Par la suite, d'autres progrès importants, comme ceux accomplis dans le domaine de la conservation des organes par exemple, ont aussi permis de rendre les greffes plus accessibles.

De nos jours donc, la transplantation est devenue un acte courant malgré le fait qu'il y ait néanmoins encore des problèmes à résoudre au niveau de la compatibilité entre deux individus. En revanche, il subsiste un problème de taille dans de nombreux pays et tout particulièrement en Suisse. En effet, la matière première rendant toutes les transplantations possibles, c'est-à-dire les organes eux-mêmes, est en quantité insuffisante pour pouvoir permettre à tout le monde d'avoir une chance d'obtenir un organe pour l'arracher de sa maladie et lui sauver la vie. Il existe donc à l'heure actuelle en Suisse un réel déséquilibre entre l'offre et la demande, comme schématisé sur cette balance qui penche du côté de la demande :



- Pas assez de donneurs
- Manques d'alternatives (cellules souches, xénotransplantation...)

- Progrès:
  - Techniques opératoires
  - Traitements immunosuppresseurs
  - Conservation des organes avant greffe
- Augmentation de l'incidence de maladies chroniques (diabète...)

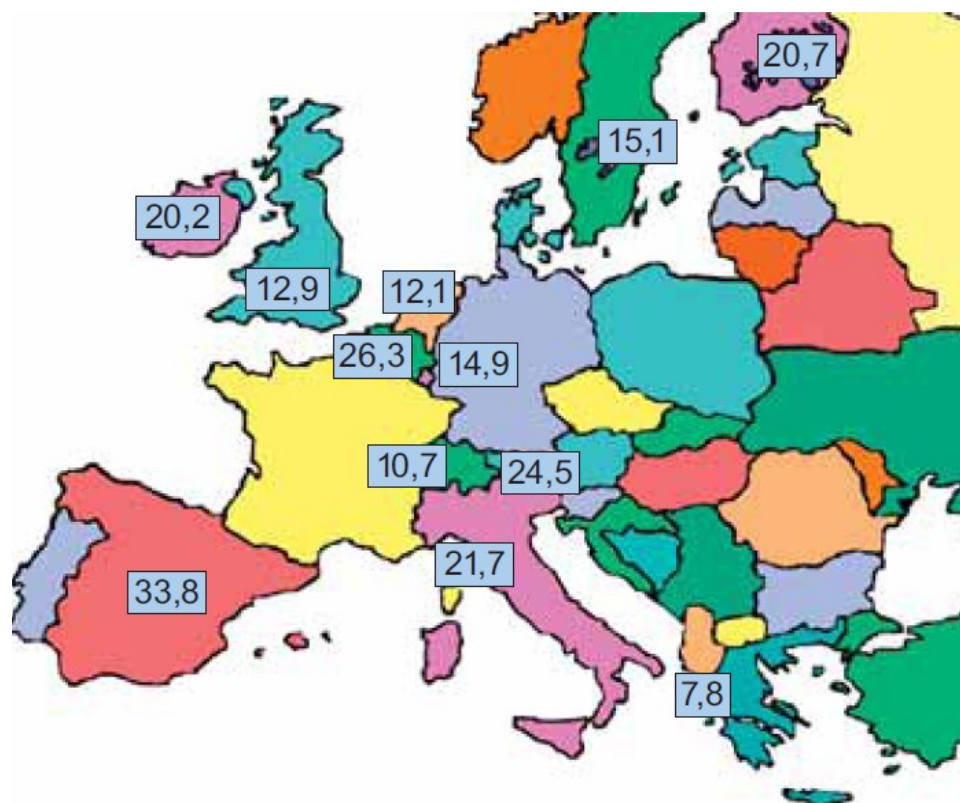
Si la balance est déséquilibrée, c'est tout d'abord parce qu'il n'y a pas assez de donneurs vivants ou cadavériques et c'est justement ici qu'il serait vraiment possible de rétablir un peu l'équilibre. Par exemple en encourageant plus la population à réfléchir à la question du don d'organes après la mort, la Suisse étant avant dernière d'Europe dans le nombre de donneurs par million d'habitants. D'autre part, à l'heure actuelle, les alternatives à la transplantation d'organes que sont entre autres la xénotransplantation ou les cellules souches ont encore beaucoup de progrès à faire pour être réellement efficaces et combler le manque d'organes. En outre, la demande n'est pas prête de diminuer. En effet, l'incidence de certaines maladies chroniques comme le diabète est en augmentation et va contribuer ces prochaines années à un besoin accru de donneurs. D'où l'importance également de campagnes de prévention ainsi que le dépistage précoce pour pouvoir freiner l'incidence de ces maladies. C'est donc aussi en s'attaquant en amont du problème qu'on pourra mieux le combattre.

Les conséquences de ce déséquilibre sont multiples. Premièrement, et de manière dramatique, il en résulte que des personnes en attente d'un organe décèdent chaque année. En 2007, 50 personnes sont mortes en Suisse faute de n'avoir pas pu recevoir un organe. La deuxième conséquence de ce déséquilibre est l'augmentation des donneurs vivants (voir Quelques chiffres). En effet, à cause de la pénurie d'organes beaucoup de gens décident d'aider un proche malade en lui faisant un don d'organe. Finalement, ce déséquilibre pousse des malades en attente à aller se faire greffer dans d'autres pays contre de l'argent. C'est ce qu'on appelle le tourisme de transplantation (voir Trafic d'organes). Il faut signaler ici que malgré le fait qu'il n'y ait pas de données chiffrées à ce sujet, selon Luc Noël, qui travaille à l'OMS sur le trafic d'organes (voir Interview), « la Suisse n'est pas un problème comme client du tourisme de transplantation ».

*Quelques chiffres :*

Ces quelques chiffres ont pour but d'illustrer le problème qu'il existe actuellement en Suisse entre le nombre de donneurs et le nombre de malades en attente d'une transplantation.

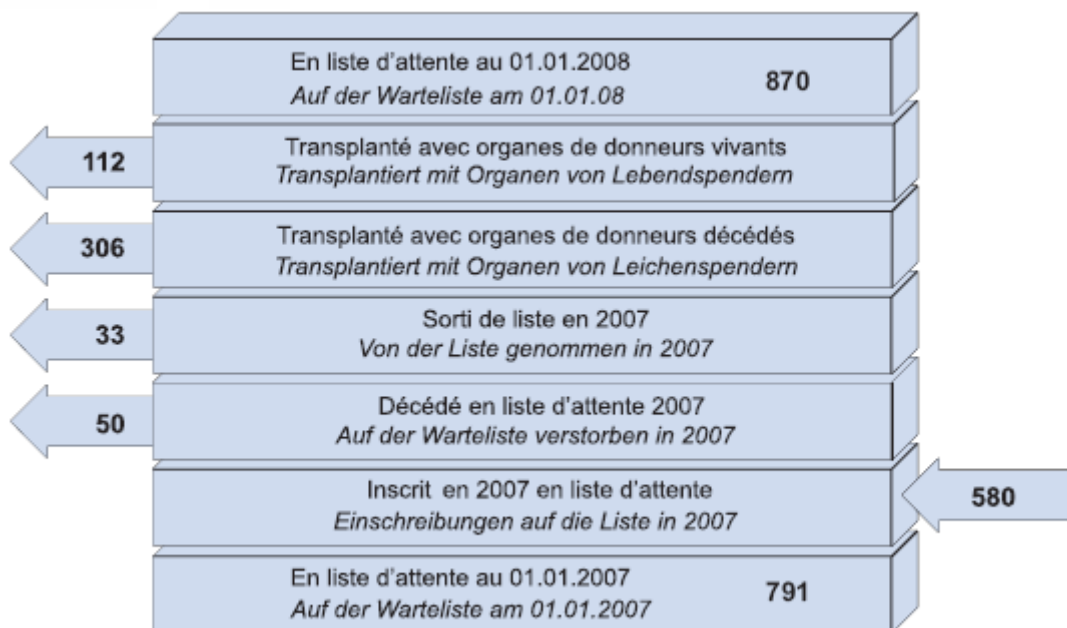
Nombre de donneurs décédés par million d'habitants en Europe en 2006 :



(Bulletin de Swisstransplant n°38)

Avec 10.7 en 2006 et 10.8 en 2007 de donneurs par million d'habitants, la Suisse est avant dernière, juste devant la Grèce. Ceci pour souligner le retard qu'à la Suisse en matière de don d'organes par rapport au reste de l'Europe et les progrès qu'il reste à faire dans ce domaine. L'Espagne est en tête avec 33.2 donneurs par million d'habitants.

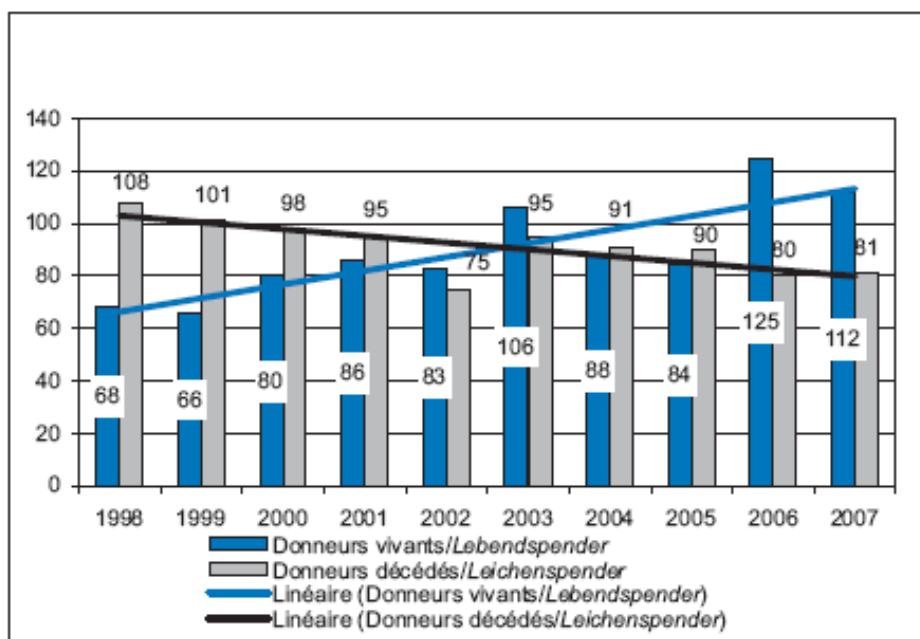
Bilan 2007 :



(Rapport annuel 2007 de Swisstransplant)

Sur ce schéma on peut notamment voir que le nombre de personnes en liste d'attente a augmenté d'environ 10% au début de l'année 2008 par rapport à 2007.

Donneurs vivant vs donneurs décédés :



(Rapport annuel 2007 de Swisstransplant)

Ce graphique montre la tendance générale de ces dernières années, à savoir une diminution du nombre de donneurs décédés (ligne noire) ainsi que l'augmentation du nombre de donneurs vivants (ligne bleue).

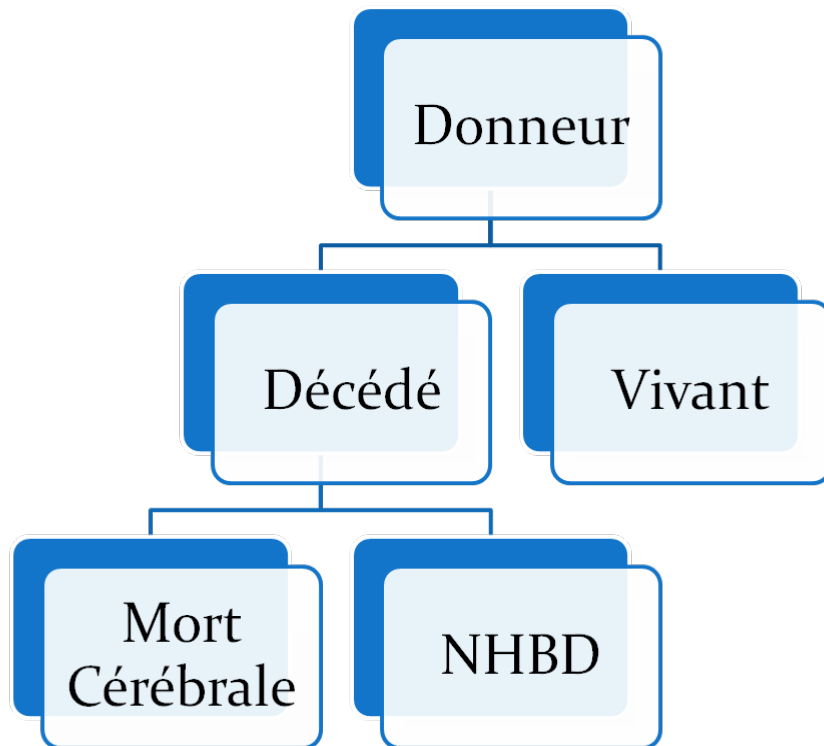


### 3. Le donneur

Il existe plusieurs manières de faire don de ses organes.

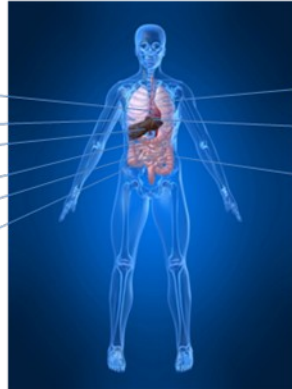
La très grande majorité des organes greffés est prélevée sur des personnes décédées (94 % en 2007). L'autre manière de sauver des vies est d'offrir un rein, un poumon, ou même une partie de son foie à quelqu'un, et cela de son vivant. Même si ce cas est plus rare, il est en augmentation nette ces dernières années.

Sur des donneurs décédés, nous ne pouvons bien entendu pas faire des prélèvements sur chaque personne, indépendamment de la cause la mort ! 2 cas sont donc à considérer : la mort cérébrale et le NHBD (non-heart-beating-donor), ou arrêt cardiaque.



### Donneur décédé

- Cœur
- Poumons
- Foie
- Pancréas
- Reins
- Intestins



### Donneur vivant

- Poumon
- Foie (lobe)
- Rein

⇒ On peut donc potentiellement sauver 7 personnes

Ci-dessus, une vision de ce que représente un don d'organe pour chaque personne décédée : on pourrait prélever au maximum et dans l'idéal, 7 organes, et donc potentiellement sauver 7 personnes ! Ce chiffre de 7 unités devrait être gardé à l'esprit lorsque l'on prend position sur le don d'organes.

Une personne vivante, quant à elle, peut donner 3 organes différents, mais il est clair que dans ce cas, le calcul ne se pose pas vraiment, car le don d'organe vivant pose malgré tout des risques pour la santé du donneur, et par là-même contre-indique le don de 3 organes !

### Consentement :

Un prélèvement n'est possible que si l'on possède une preuve d'un consentement. La nouvelle loi sur la transplantation stipule clairement, dans son article 8 : « la volonté de la personne prime sur celle des proches ». Pour simplifier, imaginons une situation qui pourrait se présenter :

Un matin, Mme S., âgée de 48 ans, ne se réveille pas. Elle est allongée dans son lit, inconsciente. Après son hospitalisation d'urgence, son mari et sa fille apprennent qu'elle a été victime d'une grave hémorragie qui a entraîné l'arrêt irréversible de ses fonctions cérébrales ; elle est décédée dans l'unité de soins intensifs. Peu de temps après, les médecins leur demandent s'ils connaissent la position de Mme S. sur le don d'organes car ses organes et ses tissus pourraient être utilisés à des fins de transplantation. Ils n'ont aucune idée car ils n'ont jamais abordé cette question. Tous deux doivent alors prendre une décision rapidement en un pareil moment. Oui ? Non ? Qu'aurait voulu Mme S. ?

(exemple tiré de la brochure d'information de OFSP)

Dans cet exemple, la personne ne s'était pas clairement exprimée sur le sujet, sa volonté n'était pas clairement explicitée.

Dans n'importe quelle situation, on doit respecter en premier lieu la volonté de la personne. Il peut s'agir d'une carte de donneur, dans laquelle on dit si oui ou non est consent à donner tel ou tel organe (on peut en effet autoriser seulement le prélèvement de cœur, de foie, de poumons, de reins, d'intestin grêle, de pancréas, de cornée, de peau, ainsi que d'autres tissus et cellules). Dans cette même carte, on peut aussi dire qu'on désire que telle ou telle personne prenne la décision à notre place. La personne peut aussi signer un papier comme quoi elle est d'accord de donner ses organes.

En deuxième lieu, si le défunt n'avait pas pris position comme dans notre exemple de Mme S., la loi prévoit de demander aux proches ce qu'ils pensent. Par proches on entend toute personne ayant un lien direct ou indirect avec la personne, ou toute personne ayant un lien affectif suffisamment fort pour pouvoir prendre la décision dans un moment pareil. Il est important de comprendre combien il est difficile pour les proches de décider dans un pareil moment. La difficulté psychologique est triple. Premièrement ils doivent gérer le décès d'un être cher. Deuxièmement ils doivent se prononcer sur une question éthiquement difficile : le don d'organe. Et troisièmement ils doivent prendre leur décision rapidement...

Ce qui importe, c'est qu'ils puissent prendre une décision qui à leur yeux respecte la volonté du défunt. Il se peut tout à fait que lors d'une discussion, d'un dîner ou autre, le thème ait été abordé et que l'entourage de la personne puisse penser que oui, elle aurait voulu donner ses organes. Des spécialistes seront mis à la disposition du proche (prêtre, pasteur, psychologue).

Il est à relever que il est inutile de mentionner dans son testament sa volonté de donner ses organes car il est déjà trop tard lorsque le testament est ouvert.

En troisième lieu, cependant, si les proches ne sont pas d'accord pour le maintien des organes, que leurs doutes sont suffisamment forts pour devenir un refus, ou que parfois on ne trouve tout simplement personne capable de remplir les caractéristiques de proche, le prélèvement ne peut juridiquement et moralement pas avoir lieu.

Ce modèle de consentement s'appelle « consentement au sens large », et est le modèle actuellement en cours en Suisse.

Faisons un petit rappel des types de consentement.

Deux grandes catégories existent : le modèle du consentement et celui de l'opposition.

Dans le consentement : un prélèvement doit être explicitement accepté. Il existe deux formes :

- consentement strict : la personne doit avoir dit elle-même qu'elle était d'accord.
- consentement large : si la personne n'a pas clairement exprimé son avis, on demande aux proches. C'est le modèle actuel.

Dans l'opposition : si on ne dit pas non, le prélèvement est consenti. Là aussi il existe des variantes :

- opposition stricte : prélèvement ok à moins que la personne n'ait dit non de son vivant.
- opposition large : les proches peuvent s'opposer au prélèvement
- modèle de l'information : on demande aux proches s'il veulent s'opposer.

Avant 1996, avait lieu en Suisse le modèle de l'opposition, ou consentement présumé...

*Donneurs décédés :*

La majorité des organes est prélevée chez des donneurs décédés, après un maintien artificiel de la circulation et de la respiration. Cependant le nombre de donneurs décédés tend à reculer ces dernières années.

On ne peut bien entendu pas prélever sur n'importe quelle personne qui meurt, et il faut pouvoir maintenir les organes irrigués, pour par définition, les maintenir en vie. La seule exception prévue concerne les donneurs à cœur arrêté, chez lesquels il y a eu un arrêt temporaire de l'irrigation.

Un prélèvement n'est licite que si l'on respecte la volonté, comme vu précédemment, et que si l'on respecte les conditions de l'article 9 sur la mort cérébrale, ce que nous allons voir ci-dessous.

Le don n'est et ne doit pas être ressenti comme une obligation morale, un devoir. Il peut parfois être ressenti comme tel, mais ce serait alors en contradiction avec le principe de liberté à disposer de son propre corps.

Les deux cas où nous pouvons envisager un prélèvement sont la mort cérébrale et l'arrêt cardiaque.

### *Mort cérébrale :*

Qu'est ce que la mort cérébrale ?

Question difficile à laquelle un tiers de la population suisse n'aurait pas, selon de récents sondages, la définition exacte en tête. Cette notion est pourtant essentielle dans la question du don d'organes, puisqu'elle constitue à elle seule le critère de compréhension principal du fonctionnement de notre corps qui permettrait de maintenir des organes en vie, alors que la personne est considérée comme cliniquement morte...

Pourquoi ce paradoxe ? Pourquoi ces doutes. Essayons de clarifier.

L'article 9 de la loi impose la mort cérébrale comme critère principal de la mort, définie comme une « défaillance irréversible des fonctions du cerveau, y compris du tronc cérébral ». La personne ne se réveillera donc jamais.

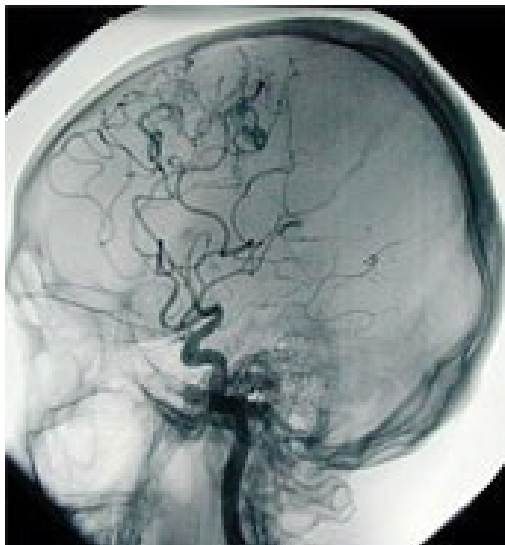
La notion de mort ici expliquée soulève de nombreuses questions éthiques. En effet, la conception change et continuera peut-être d'évoluer. Jusqu'à la fin des années soixante, la mort était définie par un arrêt respiratoire et cardiaque, suite à une défaillance irréversible du cœur, plaçant ainsi ce dernier au centre du fonctionnement de la vie humaine. La mort concordait alors avec les signes cliniques observables : arrêt du cœur, de la respiration, rigidité cadavérique, lividités cadavériques.

Une personne en état de mort cérébrale, chez qui l'on maintient les organes de manière artificiellement irrigués, donne l'impression d'être cliniquement vivante.

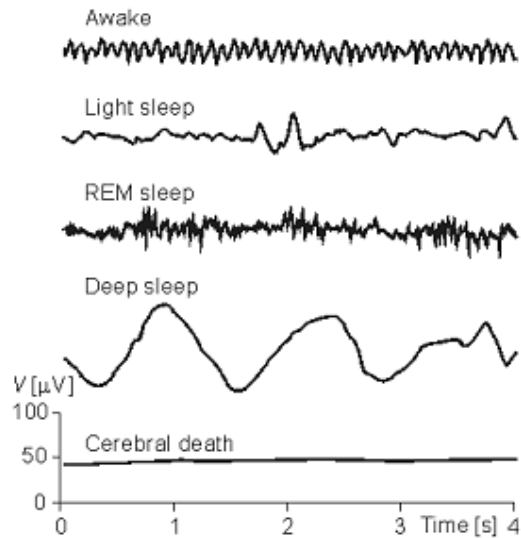


Source :

Il nous faut des preuves de l'arrêt de l'activité électrique du cerveau et de l'arrêt de son irrigation.



A gauche une angiographie normale, montrant l'irrigation du cerveau.  
A droite une absence d'irrigation.



Nous voyons ici l' EEG plat correspondant à la mort cérébrale.

Deux concepts à ne pas confondre sont la mort cérébrale et le coma.

Le coma est défini comme un état d'abolition de la conscience, non réversible par une stimulation externe. Il existe cependant toujours une possibilité, même infime que la personne se réveille, après un certain laps de temps très variable, puisque le cerveau continue à être irrigué. L'angiographie de gauche ci-dessus pourrait donc correspondre également à un état de coma....Nous nous rendons compte ici de la grande différence entre coma et mort cérébrale .

Il faut aussi insister sur le fait que ce que l'on nomme mort cérébrale survient rarement. Seulement 1 % des personnes qui décèdent sont concernées. Cela touche principalement des victimes d'accidents avec lésions crânio-cérébrales ou des patients décédés suite à des affections cardio-cérébrovasculaires.

Les problèmes éthiques posés par cette notion de mort cérébrale sont nombreux. On peut relever l'incertitude des proches face à l'apparence encore vivante du « défunt ». Puis on peut se questionner également quant à la justesse de réduire la vie de l'être humain à sa seule fonction cérébrale, en acceptant le concept de mort cérébrale comme critère unique de mort de la personne, de l'identité. De même se pose la question du droit à prodiguer des soins comme si la personne était vivante, pour maintenir ses organes irrigués, dans le seul et unique but de donner ultérieurement ses organes. En somme on lui donne des soins parce qu'elle est un donneur potentiel, et non plus parce qu'elle est une personne à part entière.

De nombreux spécialistes s'accordent pourtant à dire que sans l'activité de notre cortex, notre identité n'est plus, et il est vrai que son maintien est déterminant pour chacune de nos activités sur terre.

## *Déroulement du don*

La personne arrive aux soins intensifs dans un état critique  
Il faut alors effectuer une constatation de la mort cérébrale, à deux reprises, par deux médecins indépendants, et ceci à six heures d'intervalle.

Le constat de décès est signé après la deuxième constatation.

Toutes ces étapes suivent les directives de l'ASSM (académie suisse des sciences médicales).

Les signes cliniques recherchés sont un coma profond, un arrêt de la respiration spontanée et une absence de réflexes du tronc cérébral. On peut également effectuer d'autres examens complémentaires permettant de constater l'arrêt des fonctions cérébrales.

Il est important de réaliser que la demande de consentement doit être effectuée entre les deux constatations de la mort cérébrale, c'est-à-dire entre les six heures d'intervalle, pour pouvoir, le cas échéant commencer un maintien artificiel visant à irriguer les organes.

Cette mission délicate est du ressort de l'équipe des soins intensifs qui a la tâche d'annoncer le décès à la famille et qui doit donc en même temps faire cette demande. En cas de réponse positive, les données concernant le donneur sont aussitôt envoyées à Swisstranplant, au service national des attributions, qui se charge de rentrer les données informatiques pour chercher un receveur compatible.

On voit ici que différentes équipes participent au processus de transplantation : l'équipe des soins intensifs, l'équipe chargée de constater le décès, et enfin l'équipe de transplantation. Ceci exige une bonne coordination entre les différents partenaires, ainsi qu'un déroulement rapide de toutes les étapes. Pour bien gérer ceci, chaque centre de transplantation dispose d'un poste de coordination de transplantation. La personne appelée coordinateur travaille en liens étroits avec le service national d'attribution des organes.

Nous avons rencontré la coordinatrice locale de Genève, Monica Berruchoud, qui nous a mieux expliqué en quoi consistait son travail.

Il faut déjà savoir qu'il existe des coordinateurs au niveau local, et au niveau national. Le rôle du coordinateur commence après la constatation de la mort cérébrale du donneur et le consentement.

La détection des donneurs et la demande à la famille sont effectuées par l'équipe des soins intensifs. Le coordinateur fait donc l'évaluation du donneur, l'envoi des données à Swisstranplant, et les éventuels examens complémentaires.

Pendant tout ce processus le donneur est maintenu stable (au niveau cardio-vasc) aux soins intensifs. Cela dure environ dix heures.

Le coordinateur a également un rôle important au niveau de la famille du donneur, il doit l'informer, faire attention au respect du choix du donneur ou de sa famille (ex : ne pas donner un organe particulier), la soutenir. Si l'organe doit être déplacé vers un autre centre de transplantation, ou si une autre action doit être entreprise pendant le processus de transplantation, c'est aussi à lui d'agir.

Après du receveur il y a aussi un rôle d'évaluation, de vérification de sa progression sur la liste d'attente, et de suivi après transplantation.

## *Arrêt cardiaque*

Le deuxième cas qui nous intéresse dans le cas d'un prélèvement chez un donneur décédé est l'arrêt cardiaque.

Lorsque la personne meurt suite à une interruption de la circulation sanguine, ses organes ne sont plus irrigués et des lésions peuvent se produire sur ceux-ci, les rendant alors seulement en partie utilisables. Nous appelons cette catégorie de donneurs les « NHBD » ou non-heart beating donors, ou encore en français donneurs à cœur arrêté.

Les critères de Maastricht permettent de regrouper en 4 catégories :

- catégorie 1 : décès avant arrivée à l'hôpital, don patient arrive à l'hôpital en arrêt cardio-circulatoire
- catégorie 2 : échec de la réanimation
- catégorie 3 : arrêt cardiaque programmé
- catégorie 4 : arrêt cardiaque après diagnostic de mort cérébrale

On prélève surtout les reins, mais on peut aussi prélever les tissus (cornée, valvules cardiaques, tissu osseux)

Lorsque ce cas présente il faut aller plus vite, pour éviter que les organes se détériorent encore plus qu'ils ne l'ont déjà été. L'évaluation du donneur doit donc être raccourcie.

#### *Donneurs sous optimaux :*

Une personne qui a besoin d'un nouvel organe a souvent le sien très abîmé, au point que la greffe représente pour lui le dernier espoir de survie. On imagine donc difficilement lui donner un organe autre que beau, neuf, brillant et parfait. Pourtant les gens qui décèdent ne sont pas tous en excellente santé non plus, et parfois on se retrouve avec des organes dans un état pas 100 %. On appelle cela les donneurs marginaux ou sous-optimaux.

On essaie bien entendu d'attribuer l'organe à un receveur du même état de santé ou à peu près que le donneur. On regarde l'âge par exemple. D'ailleurs il n'y a pas de limite d'âge pour un prélèvement, qui peut avoir lieu jusqu'à un âge avancé. De graves maladies infectieuses, comme le sida, une hépatite, ou encore certaines formes de cancer avancé peuvent exclure le prélèvement, mais on peut tout à fait imaginer donner l'organe si la personne est par exemple HIV positive à un receveur lui aussi HIV positif, s'il est d'accord et conscient. Cela permet de pallier en partie à la pénurie d'organes.

De toute manière dans la population nombreux sont les gens avec des comorbidités qui ont besoin de greffes.

Il faut que le receveur, quel que soit son état de santé, soit conscient que le fait que l'organe ne soit pas optimal influence sur sa durée de vie.

#### *Donneurs vivants :*

Les personnes désireuses de faire don de leurs organes de leur vivant sont en constante augmentation en Suisse.

On peut tout à fait vivre avec un seul rein, avec des risques moindres pour la santé. En ce qui concerne le poumon, il y a plus souvent des complications. On peut aussi donner une partie du foie, puisque celui-ci se régénère, mais cela donne aussi plus souvent lieu à quelques complications.

Pour information, même si nous ne nous sommes pas intéressés plus particulièrement à ce sujet, il est possible de donner des cellules souches de sang, et il existe un registre où l'on peut s'inscrire. Ceci peut permettre par exemple de sauver des gens atteints de leucémie.



Le cas étant un peu plus compliqué que pour un donneur décédé, des mesures de précaution ont été mises en place. On évalue l'état de santé du donneur, ses motivations, on vérifie que le risque de rejet soit jugé improbable. Il faut également, comme pour le don de donneur décédé, un consentement éclairé. Par conséquent, la loi exclut un don par des mineurs ou des personnes incapables de discernement.

En revanche la loi n'exige aucun lien de parenté ou même de lien affectif entre donneur et receveur. On peut en effet effectuer un « don dirigé », envers un membre de sa famille, ou envers une connaissance, ce qui représente la majorité des dons vivants, mais aussi un « don non-dirigé », purement altruiste. L'an passé on a assisté à deux dons vivants de reins altruistes !

Par contre, il est impossible de choisir une catégorie de personnes déterminées envers qui on veut donner, par exemple « seulement les enfants ».

La loi exige également que le don vivant soit un acte gratuit, pour éviter tout risque de trafic ou de pression quelconque.

Ce sera l'assurance maladie du receveur qui prendra en charge les frais liés à l'opération et au suivi du patient.

Un point essentiel est le côté psychologique du don. On a besoin de pouvoir exclure tout rapport de dépendance ou de pression psychologique qui aurait poussé la personne à donner. Une expertise psychologique très précise est effectuée. Il faut aussi qu'elle soit consciente que son don ne permettra pas à celui qui en bénéficie de retrouver pleinement la santé et que la transplantation peut ne pas réussir. La relation entre le donneur et le receveur, quelque soit le lien qui les unissait, sera profondément modifiée après l'opération.

Un autre point à relever est le risque potentiel auquel le donneur s'expose. On pourrait en effet être tenté de se dire que c'est alors contraire au précepte médical selon lequel le médecin s'abstient de causer du tort au patient, et qu'il faudrait alors dans ce cas particulier une justification assez forte pour déroger à ce précepte.

Essayons de lister les principaux avantages et inconvénients:

### Avantages

- Meilleurs résultats (dû aux similarités génétiques ou aux meilleures conditions pour la transplantation)
- Moins de stress pour le receveur
- Meilleure qualité du greffon (tps d'ischémie froide réduit)
- Résout en partie la pénurie d'organes

### Inconvénients

- Pression subie par le donneur
- Met la vie en danger de 2 personnes
- Peut créer un déséquilibre dans la famille

Swisstransplant, par exemple, accepte le fait qu'il existe un risque, mais si on prend la balance des bénéfices/risques elle pencherait en faveur du don vivant.

## 4. Le receveur

Recevoir un organe n'est pas une chose facile. Souvent, ce sont des personnes qui ont une maladie chronique depuis de nombreuses années et qui ont de graves problèmes de santé.

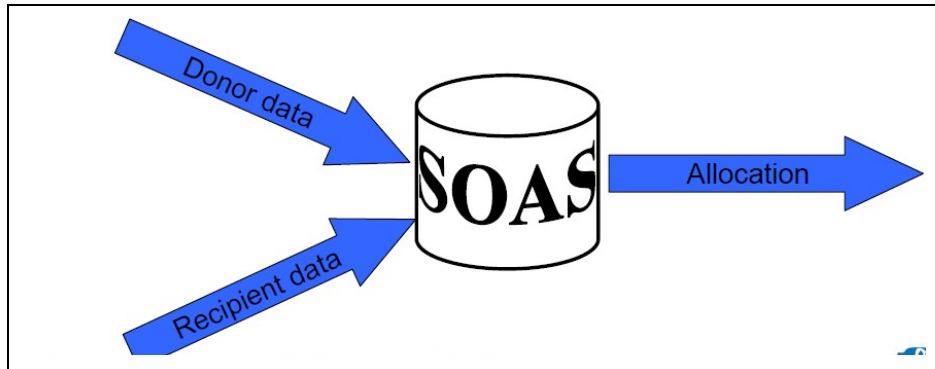
Le processus nécessaire avant d'être receveur d'organe est souvent long et parsemé d'embûches. En règle générale, c'est le médecin traitant qui détecte qu'un des organes de son patient remplit trop peu sa fonction. Le patient doit alors se rendre à l'hôpital pour un bilan complet afin de voir s'il y a une indication pour une transplantation. Il faut rappeler qu'un patient ne peut recevoir une greffe seulement si c'est la dernière solution et qu'aucun autre traitement n'est envisageable. Si la greffe est indiquée, on détermine tous les paramètres du receveur qui entrent en ligne de compte dans l'attribution d'organe : le groupe sanguin, la typisation HLA, le poids, la taille, etc. Ces paramètres sont alors entrés dans un fichier informatique par la coordinatrice locale du centre de transplantation et ce fichier va à Berne, au service nationale d'attribution, Swisstransplant. Le patient fait à ce moment-là partie de la liste d'attente nationale, et peut être appelé à n'importe quel moment pour recevoir une greffe. Il s'engage à être accessible en tout temps (par un bip ou un natel), à informer de tout changement d'état de santé, à suivre régulièrement des contrôles médicaux et à garder le meilleur niveau de santé possible. Le temps d'attente peut être très variable d'une personne à l'autre. Cela peut aller de quelques jours à plusieurs années.

Les critères d'attribution sont censés être le plus impartial possible. Lorsqu'un organe est disponible, les paramètres de son donneur sont envoyés à Berne et c'est l'ordinateur qui choisit le receveur le plus approprié selon 4 catégories de critères :

<b>Urgence médicale</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• il existe une liste de "super urgence" sur laquelle sont mis les personnes qui ont une espérance de vie très courte sans la greffe d'un organe</li></ul>
<b>Utilité médicale</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• compatibilité groupe sanguin et HLA, poids, taille etc.</li></ul>
<b>Délai d'attente</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• un patient qui a attendu plus longtemps sera pris en premier</li><li>• ce critère a pris plus d'importance avec la nouvelle loi</li></ul>
<b>Egalité des chances</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• patients avec antigènes rares, haut degré d'immunisation, ou du groupe sanguin O</li><li>• pour éviter d'attendre plus longtemps que les autres, on leur réserve les organes qui sont compatibles</li></ul>


Le système d'allocation de d'organes s'appelle SOAS pour « Swiss Organ Allocation System ». Il s'agit d'un programme informatique qui contient les données des donneurs et des receveurs nécessaire pour l'allocation d'organes (groupe sanguin,

typage HLA, sérologie, poids et taille de la personne, etc.). Il est opéré par Swisstransplant sous la direction de l'OFSP. Il a été mis en service à l'entrée en vigueur de la nouvelle loi le 1<sup>er</sup> juillet 2007.



C'est la coordinatrice locale, présente dans chaque unité de soins intensifs des hôpitaux suisses, qui va entrer les données correspondantes au donneur sur un ordinateur relié à internet. Ensuite, ces données vont être envoyées à Berne à l'organisation Swisstransplant et là-bas l'ordinateur va afficher la liste des receveurs compatibles avec un ordre de priorité défini par les critères mentionnés ci-dessus. Ces critères ont été définis par des ordonnances qui ont été traduites dans le système SOAS. C'est la coordinatrice nationale qui va lire le résultat et prévenir le centre de transplantation du receveur sélectionné.

Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra



Federal Office of Public Health FOH  
Swiss Organ Allocation System S.O.A.S  
Administrator / GE-Geneva

---

Recipients

Donors

Allocations

AL-2006-0025 Gilbert M.

AL-2005-0238 Oliver H.

AL-2005-0161 Stanley L.

More...

Statistics

Administration

Logout

Allocations > AL-2006-0025

Summary			
ID	AL-2006-0025	Date	14.08.2006 08:25
Donor	ST-2006-0834	Protocol	View the protocol
Status	In progress	Recalculation step	2
	Recalculation required	Last recalculation	14.08.2006 15:18

Heart
Lungs
Liver
Small bowel
Kidneys
Pancreas / Islets

Rank	Side	Recipient	Last updated	TC	C. Ex	MT	BG	MU	MB	DW	WT
1	Left	RE-2002-0302 Erard Pascal	02.10.2005	GE	3	2	1				
1		RE-2006-0458 Blanc Jasmine	10.01.2005	ZH	3	2	0				
2		RE-2004-0675 Cailliet François	05.05.2005	LS		2					
3		RE-2002-0562 Wolf Marc	03.08.2005	ZH		2					
4		RE-2002-0836 Werger Hans	08.02.2006	LS		2					
5		RE-2005-0644 Dubout Pascal	18.02.2006	SO		1					
6		RE-2005-0885 Dupont Pierre	28.06.2005	BS		1					

Allocate
  Decline
  Transplant
  Not transplant
  Foreign allocation
  Lost
  No recipient available

Recipients who declined an offer

Page Web sécurisée sur laquelle la coordinatrice nationale va visualiser la liste de receveurs compatibles et celui qui a été sélectionné pour l'organe.

Il convient d'ajouter que si tout à coup, on s'aperçoit d'un dysfonctionnement d'ordre médical par exemple apparaît dans l'attribution des organes, des groupes de travail de Swisstransplant peuvent suggérer des adaptations de la loi. Ces modifications sont transmises à un comité médical, à l'OFSP puis au département fédéral de l'intérieur. Une fois la signature de son représentant M. Couchepin, le système SOAS peut être modifié et les centres de transplantations sont informés de ces modifications. Si ce système est flexible, cependant le processus peut être lent.

Même si l'ordinateur effectue le premier choix, l'organe n'est que réservé temporairement pour un patient. Les médecins du service de transplantation reçoivent alors l'information que l'un de leur patient a été sélectionné par l'ordinateur pour un organe, et c'est à eux de décider s'ils l'acceptent ou non. Les raisons possibles d'un refus sont les suivantes : patient pas en état d'être transplanté pour cause d'infection ou autre, patient pas adapté à l'organe attribué (poids, taille, âge du donneur ne sont pas assez correspondant, qualité de l'organe, infection de l'organe chez donneur sous-optimal) etc. S'il ne l'accepte pas, l'ordinateur de Berne recherche alors le 2<sup>e</sup> patient le plus adéquat sur la liste.

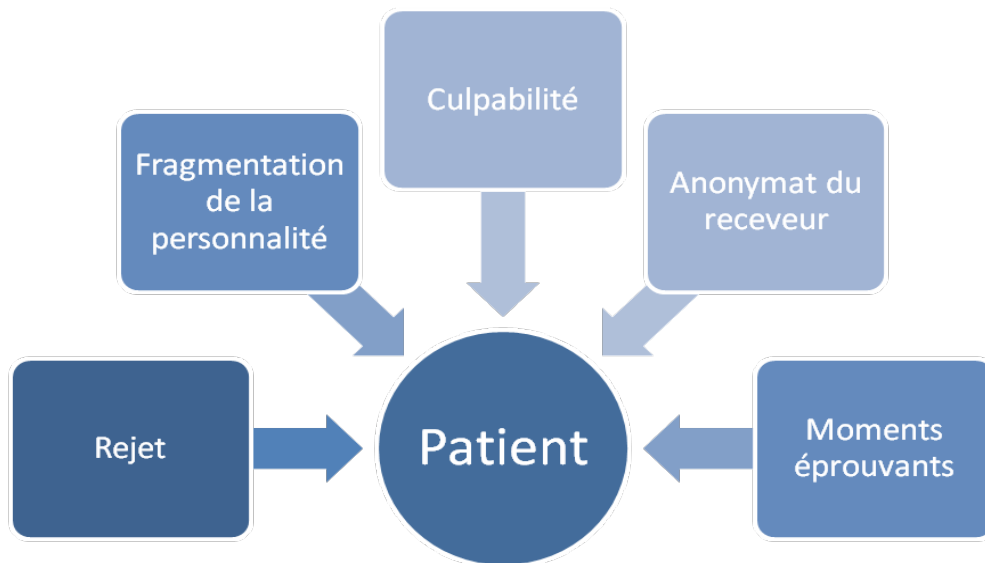
L'endroit du prélèvement d'organe peut se faire dans n'importe quel centre hospitalier qui a l'infrastructure pour le faire. Normalement, chaque hôpital, même régionale, qui a une unité de soins intensifs devrait être à même de proposer ce service. Ensuite, s'il doit y avoir un transport, c'est Swisstransplant qui en est responsable.

Par-contre, l'endroit de l'implantation de nouvel organe ne peut être fait en Suisse que dans un centre de transplantation agréé. Actuellement, il y en a 6 en Suisse : Genève, Lausanne, Berne, Zurich, St Gall et Bâle. Chacun des centres ne couvrent que certains organes, afin d'être le plus efficace possible en terme de coût, compétence et expérience :

Bâle	reins
Berne	cœur, foie, îlots de Langerhans, reins
Genève	foie, îlots de Langerhans, intestin grêle, pancréas, reins
Lausanne	Cœur, poumons, reins
Saint Gall	reins
Zurich	Cœur, foie, îlots de Langerhans, pancréas, poumon, reins

Lorsque le patient a été transplanté, il est ensuite gardé quelques jours aux soins intensifs, avec de fortes doses de médicaments immunosuppresseurs. Il est ensuite transféré dans un service normal de l'hôpital. En moyenne, une personne y reste environ 2 à 4 semaines. Ensuite, il est suivi régulièrement pour des contrôles. Certaines personnes peuvent envisager de reprendre une activité professionnelle environ 6 mois après la greffe (lorsque la cicatrisation se termine). Cela dépend néanmoins du succès de la transplantation et de l'activité professionnelle entreprise. Pendant tous le processus, de l'attente du greffon à la vie post-transplantation, il existe des associations et des psychiatres pour assurer un suivi psychologique de la personne. En effet, la personne peut passer par des étapes extrêmement éprouvantes pour elle et de nombreux troubles peuvent être notés, surtout après la transplantation. L'un de ceux-ci est la fragmentation de la personnalité. En effet, une personne peut avoir de la peine à s'approprier son greffon et le considérer toujours comme appartenant à la personne décédée. On parle aussi de dette qu'a le transplanté face au donneur et à son incapacité à rendre la pareil, d'où une certaine culpabilité. C'est pourquoi certaines personnes transplantées s'attachent à faire des messages de remerciements à la famille du donneur et peuvent également s'engager pour faire de la promotion du don en signe de reconnaissance. L'anonymat du donneur peut également apparaître problématique pour un receveur, parce qu'il ne peut pas se représenter son donneur, ni même remercier de manière directe la famille de ce dernier. Cependant cet anonymat apparaît comme nécessaire car il protège la famille du donneur de relations qui pourraient être néfastes avec le

receveur. Il faut également prendre en compte qu'avant la greffe, le patient doit souvent s'accrocher à la vie et ne pas être tenté par le suicide, tellement la situation peut être désespérée. Enfin, le rejet est un problème récurrent pour la personne transplantée. Nous en reparlerons ci-dessous.



La greffe a un coût. Voici le récapitulatif :

Reins	65'000 frs
Cœur	80'000 frs
Foie	120'000 frs
Poumon	145'000 frs

Si la transplantation apparaît chère, il s'agit en fait d'une économie financière. En effet, une année de dialyse coûte environ le prix d'une transplantation rénale. Pour ce cas, le calcul est rapidement fait. Un diabète Mellitus a également un coût très onéreux. Pour les autres greffes, si on prend en considération les complications, les hospitalisations, les traitements et les opérations possibles pour un receveur n'ayant pas d'organe à temps, sont aussi sources d'économie pour la santé. La transplantation est donc une médecine de pointe que tous les Etats ne peuvent se payer, mais qui sur le long terme permet d'économiser de l'argent par rapport aux traitements standards des pays développés.

**Coût d'une transplantation  
rénale : 65'000 frs**



**Coût d'une dialyse par année :  
65'000 frs**



« une année de dialyse coûte environ le prix d'une transplantation rénale »

Il faut également rappeler qu'une transplantation augmente beaucoup la qualité de vie du receveur. Par exemple, un traitement d'hémodialyse nécessite de passer 3 fois par semaine pendant 4 heures connecter à une machine qui purifie le sang. Pour un enfant avec une malformation congénitale, il peut subir des dizaines d'opérations avant de recevoir une greffe. Parfois également, la greffe est tout simplement vitale pour la personne sans quoi il lui reste quelques jours à vivre.

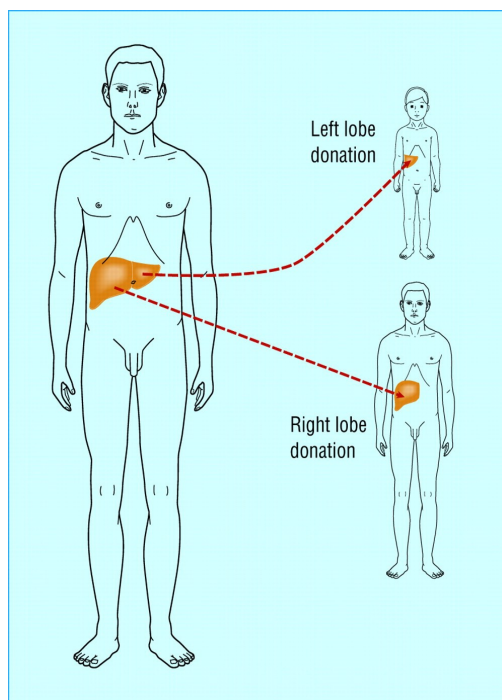
La pérennité du transplant n'est néanmoins pas garantie. En effet, le rejet chronique est la cause de défaillance du greffon la plus fréquente après la première année. Celui-ci peut nécessiter une retransplantation, ce qui arrive dans 15 à 25 % des cas. Pour illustrer ce phénomène, on peut prendre le cas du rein. La demi-vie d'un rein pris de donneur décédé est de 10 ans, tandis que la demi-vie d'un rein pris de donneur vivant est de 20 ans. Mais le rejet chronique reste fonction de facteurs prédisposant du donneur et du receveur, de facteurs immunologiques et non-immunologiques. C'est pourquoi une immunosuppression mieux adaptée pourra sûrement dans le futur réduire ce phénomène. Une mère d'une enfant greffée disait en parlant du rejet comme d'une « épée de Damoclès ».

## 5. Le cas particulier de l'enfant

La transplantation pédiatrique est centralisée à Genève. Il n'y a qu'un seul centre car les besoins suisses en matière de greffes pour les enfants sont environ à six transplantations par année. Bien qu'il n'y ait qu'un seul centre, pas toutes les greffes se font aux HUG à Genève: les transplantations du rein et du foie se font aux HUG et celles du cœur et des poumons aux CHUV à Lausanne. En Suisse, la greffe d'intestins pour les enfants n'est pas pratiquée.

Le nombre de six transplantations par an pour les enfants peut paraître faible, et pourtant la pénurie d'organe les concerne aussi car il y a peu de donateurs enfants, peu qui décèdent en mort cérébrale car ils récupèrent généralement mieux d'un traumatisme crânien que les adultes. Heureusement, peu d'enfants meurent en liste d'attente.

Il est bien-sûr mieux de transplanter à un enfant un organe d'un donneur enfant également, mais il est aussi possible de transplanter un organe adulte à un enfant et vice versa. Le critère le plus important est la taille. Les donateurs vivants sont aussi possibles pour le foie et le rein. C'est d'ailleurs une alternative très prisée car les parents acceptent immédiatement de donner un organe ou un bout d'un organe à leur enfant. Le frère ou la sœur peut aussi être donneur à partir de l'âge de 16 ans (sauf pour la moelle osseuse où il peut être plus jeune). Le donneur vivant pour le foie est courant. L'adulte donne un bout de son foie, le lobe gauche, qui est transplanté chez l'enfant. Généralement la récupération est bonne car le foie a très bonne capacité de régénération.



Nous avons eu la chance de pouvoir rencontrer Prof. Le Coultre qui est l'ancienne cheffe du service de chirurgie pédiatrique et qui fut la première à transplanter un foie adulte chez l'enfant (voire annexe, Entretien avec le Prof. Le Coultre).

**Soutien psychologique pour l'enfant et sa famille:**

L'acceptation de la greffe chez l'enfant est meilleure que celle chez l'adulte.

« La moitié des enfants sont petits, ne comprennent pas, ce sont donc les parents et les médecins qui décident de la greffe, ce n'est pas l'enfant. La majorité des enfants ne se rendent pas compte de ce que cela implique. Ils vivent assez bien la situation, s'ils n'ont pas mal et que les parents sont à côté d'eux » (Prof. Le Coultre)

L'enfant est généralement soutenu par ses parents et ses frères et sœurs. D'ailleurs, ces enfants, qui sont souvent malades depuis leur naissance, sont le point central, le centre d'attention de leur famille. Souvent les autres enfants de la famille sont mis un peu de côté et cela peut être source de conflits au sein. C'est pourquoi le soutien doit englober toute la famille de l'enfant et non juste l'enfant.

Pour les parents, il est souvent important qu'ils puissent être bien informés, qu'ils puissent si possible rencontrer des parents qui ont vécu la même situation et qu'ils puissent surtout être auprès de leur enfant à chaque étape de sa maladie, de la transplantation et de sa longue hospitalisation qui suit. Il existe à Genève une association « l'APAEG, Association pour l'aide à l'enfant greffé » qui met à disposition des appartements à proximité des HUG pour les parents d'enfants domiciliés hors de la région genevoise.



## 6. Liste d'attente :

Quelques chiffres :

### En Suisse

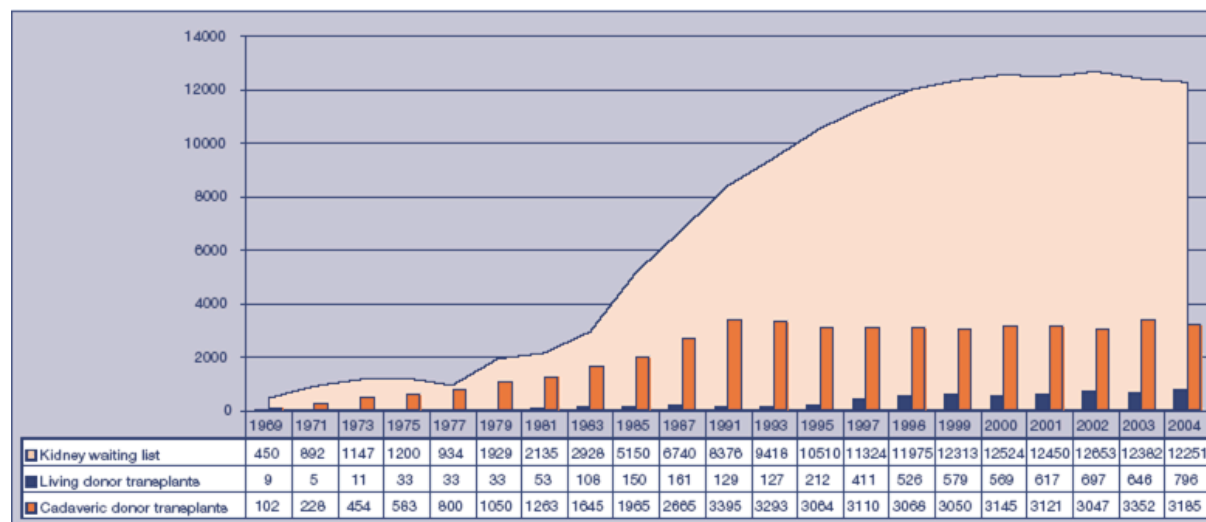
Tab. 5.1 Comparaison patients inscrits en liste d'attente 1998-2007 (au premier janvier)

Tab. 5.1 Vergleich Anzahl der Patienten eingeschrieben auf der Wartliste 1998-2007 (am 1. Januar)

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Cœur/Herz	27	23	19	18	16	18	18	23	23	23
Cœur-poumon/Herz-Lunge			1	2	1	1	1	1		
Cœur-rein/Herz-Niere	1		1	1	1					
Poumon/Lunge	7	10	10	26	21	19	16	17	25	35
Poumon-foie/Lunge-Leber	1	1	1	1	1					
Poumon-ilôts de Langerhans/Lunge-Langerhans'sche Inseln					1					
Poumon-rein/Lunge-Niere										
Foie/Leber	38	49	45	60	90	84	77	81	106	112
Foie-pancréas/Leber-Pankreas							1	1		
Foie-pancréas-rein/Leber-Pankreas-Niere	1									
Foie-pancréas-intestin/Leber-Pankreas-Dünndarm							1			
Foie-rein/Leber-Niere		2		2	3	3	7	3	3	4
Pancréas/Pankreas					1			2	2	2
Pancréas-rein/Pankreas-Niere	8	10	13	8	5	5	6	13	19	21
Ilôts de Langerhans/Langerhans'sche Inseln	2	1	5	12	15	18	16	20	18	17
Ilôts de Langerhans-rein/Langerhans'sche Inseln-Niere	3	4	11	7	5	3	3	3	7	6
Intestin/Dünndarm							1			
Rein/Niere	356	381	362	411	487	479	488	514	588	650
<b>TOTAL</b>	<b>444</b>	<b>481</b>	<b>468</b>	<b>548</b>	<b>647</b>	<b>630</b>	<b>635</b>	<b>678</b>	<b>791</b>	<b>870</b>

(Swisstransplant rapport annuel 2007)

### En Europe (pour le rein)



### Dynamics of the Eurotransplant kidney waitinglist and kidney transplants between 1969 and 2004

(Eurotransplant rapport annuel 2006)

En ne se focalisant que sur la demande de rein qui, au niveau de la transplantation est l'organe le plus demandé, on constate que le nombre de patients en liste d'attente pour un rein augmente de 1999 à 2007, alors qu'au sein d'Eurotransplant,

organisation au sein duquel collabore 7 pays (Belgique, Pays-Bas, Luxembourg, Autriche, Allemagne, Slovénie, Croatie) et couvrant 125 millions de personnes, le nombre de receveurs de reins en liste d'attente à globalement diminué. Il est intéressant de noter que 20% des organes greffés au sein d'Eurotransplant viennent d'un autre pays que celui du receveur, ce qui montre une coopération efficace entre les pays membres dans l'échange d'organes n'ayant pas de receveurs compatibles au sein de leur propre pays

La liste d'attente représente donc en 2008 870 personnes en attente d'une éventuelle greffe et au niveau d'Eurotransplant, cela représente plus de 15'000 personnes, tout organes confondus.

Avant de pouvoir entrer en liste d'attente, il y a diverses démarches importantes à faire. Tout d'abord, il faut qu'il y ait un entretien approfondi entre le médecin traitant et le patient à qui l'on suggère la transplantation et d'aborder les divers aspects plus ou moins généraux : l'immunosuppression à vie, l'opération, les complications etc... ; ensuite il subit des examens préalables à l'entrée en liste d'attente pour s'assurer qu'il n'y aurait pas de contre indications à la transplantation ex des fact de risques: réactions de rejets (hyperaigu/aigu), effets secondaires dû aux médicaments (un qu'on n'évite pas c'est l'augmentation du risque d'infection/de tumeur (1/4-1/5 des patients sur 10 ans)). Les examens obligatoires sont une radiographie du thorax, ECG, un ultrason du cœur, une gastroscopie, une coloscopie, des analyses sanguines approfondies, et on détermine le groupe sanguin et le HLA du receveur (surtout importante pour les reins). Ces examens peuvent inclure si le patient le souhaite un entretien avec un psychologue.

Brièvement, concernant les transplantations de tissus ou de cellules, il n'y a pas de listes d'attentes pour ce type de transplant. En ce qui les concerne, il existe des banques où l'on recherche le transplant adéquat.

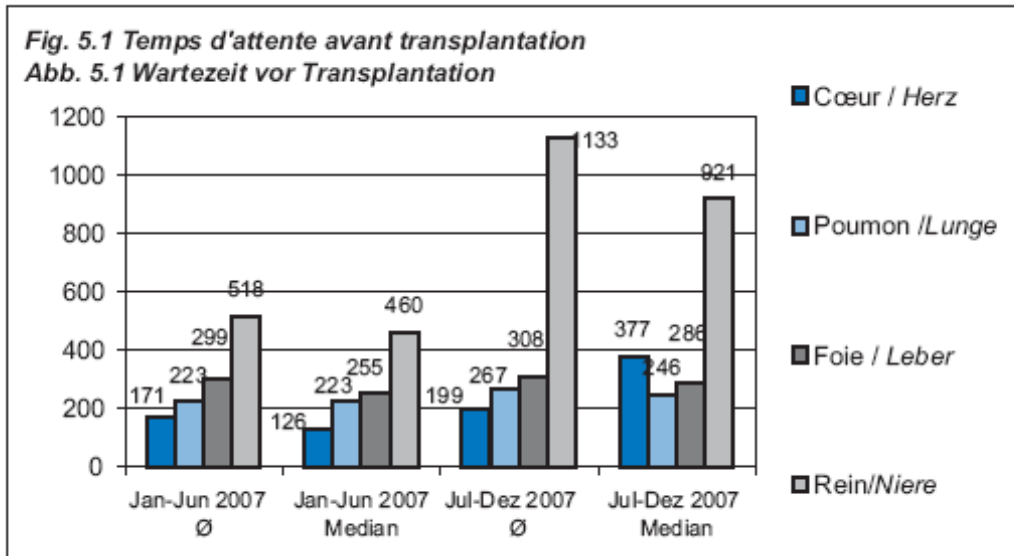
**L'inscription du patient sur liste d'attente**, selon la loi, se base exclusivement sur des critères médicaux. La décision d'inscrire un patient sur une liste d'attente est prise par les centres de transplantation, comme cela est décrit sans l'art 17 de la nouvelle loi

#### **Art. 21** Liste d'attente

<sup>1</sup> La liste d'attente est ouverte aux personnes domiciliées en Suisse. Le Conseil fédéral fixe les conditions auxquelles les personnes non domiciliées en Suisse peuvent y être inscrites.

<sup>2</sup> Les centres de transplantation désignent les personnes qui sont inscrites sur la liste d'attente et celles qui en sont radiées. Leurs décisions se fondent uniquement sur des raisons médicales. L'art. 17, al. 1, est applicable par analogie.

Le **délai d'attente** varie en fonction de l'organe:

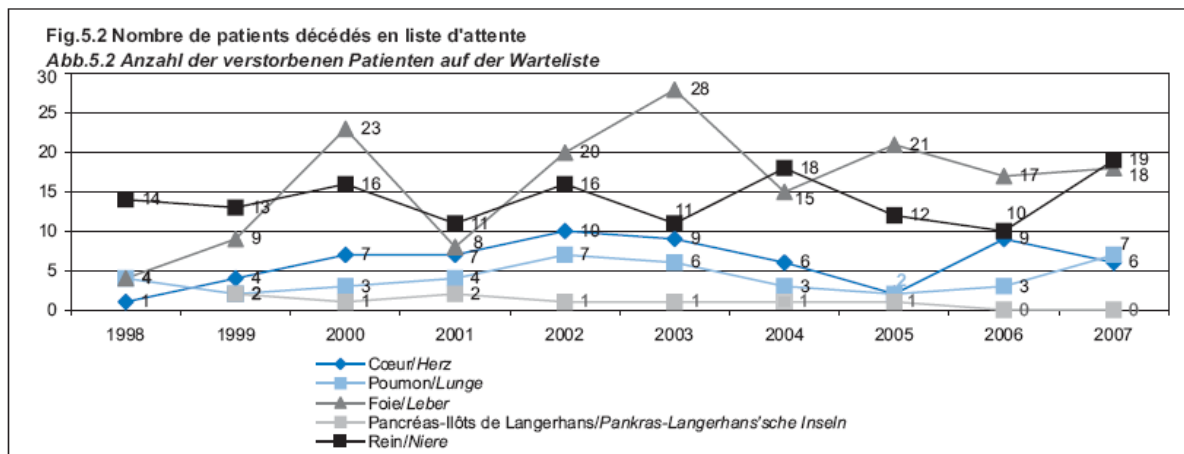


(rapport annuel Swisstransplant 2007)

Le temps d'attente pour le rein est ici trompeur. Comme il l'a été expliqué lors du colloque sur la nouvelle loi sur la transplantation, ce nombre excessivement élevé de 921 est un effet de calcul. En effet, avec l'introduction de la nouvelle loi, qui prend en compte le temps d'attente dans l'attribution des organes, toutes les personnes qui étaient sur liste d'attente depuis très longtemps sont alors « passées devant » ce qui explique ce fort temps d'attente pour les période de juillet-décembre 2007. Tout de même, nous pouvons constater que même avant l'entrée en vigueur de la nouvelle loi, il y avait déjà un temps d'attente plus élevé pour le rein. Le traitement de la dialyse doit rentrer en ligne de compte pour cette remarque. En effet, grâce à ce traitement, certes très handicapant au niveau de la qualité de vie mais tout de même efficace, il est possible de maintenir des insuffisants rénaux en vie très longtemps, donc le temps d'attente doit en être augmenté. A ceci s'ajoute le fait que le rein est l'organe le plus demandé, donc « l'effet de masse » des patients doit aussi avoir un rôle à jouer.

Toute personne en liste d'attente doit être joignable à tout moment, au travers par ex d'un bipper ou maintenant aussi via un natel, de telle sorte que la personne puisse se rendre directement au centre de transplantation lorsque l'organe devient disponible.

Le plus fâcheux aspect de la pénurie d'organes, c'est que des patients meurent dans l'attente d'un organe :



(Swisstransplant, rapport annuel 2007)

Le nombre de décès en liste d'attente est plutôt stable en général et au pour chaque organes, même si le foie montre une courbe plutôt fluctuante. Le nombre de décès de patient en liste d'attente en 2007 a été de 49, avec le nombre de décès plus marqué avec les patients en liste d'attente pour un rein. On aurait quand même pu s'attendre à quelque chose de plus marqué compte tenu du fait que les patients en attente d'un rein sont beaucoup plus nombreux que pour les autres. Plusieurs facteurs peuvent jouer là-dessus, surtout le fait que pour le rein, il existe la dialyse pour maintenir les patients en vie en attendant une greffe, quand bien même ce procédé soit coûteux.

Table 2.9 Mortality on the Eurotransplant Waiting List, from 2002 - 2006

	2002	2003	2004	2005	2006	2005/2006
kidney	621	648	670	565	514	-9.0%
heart	178	194	222	213	262	23.0%
lung	112	118	147	145	117	-19.3%
liver	363	410	388	456	479	5.0%
pancreas	26	20	22	17	23	35.3%
total	1300	1390	1449	1396	1395	-0.1%

(Eurotransplant, rapport annuel 2006)

Les tendances sont les mêmes au niveau européen, avec le rein et le foie occupant la tête du peloton, même si les tendances s'inversent (la mortalité pour le rein diminue alors que celle pour le foie augmente) (mais ceci ne reste que des tendances)

Le taux de mortalité de gens en liste d'attente au sein d'Eurotransplant représente 9,3% (1395/15000) alors que pour la Suisse, ce taux s'élève à 6,2% (49/791) pour l'année 2007

L'idée pour les patients d'optimiser leur chances d'obtenir une greffe pourrait être par le biais d'une inscription dans en Suisse et à l'Etranger. Heureusement, la nouvelle loi interdit formellement ce genre de pratique, qui ne serait pas éthiquement juste et tout à fait contre l'idée que tout le monde doit avoir une chance équitable d'avoir accès à un greffon. Par contre, ce qui est possible comme le cite le Dr. Majno, c'est de juste s'inscrire dans une liste à l'Etranger. Il donne l'exemple d'une patiente espagnole auquel il a conseillé de s'inscrire préférentiellement en Espagne car le nombre de donneurs y est plus élevé ( 30 donneurs par millions d'habitants) et donc par conséquent attendrait moins longtemps pour recevoir l'organe dont elle avait besoin.

Ethiquement parlant selon le Pr. Alex Mauron : « le critère de la liste d'attente, ça c'est peut être le critère le plus neutre. La file d'attente c'est vraiment quelque chose d'impersonnel ». En effet, c'est impersonnel, car on ne regarde plus à la personne, mais au temps qu'elle a attendu en liste d'attente. Mais ce n'est pas pour autant que la liste d'attente est libre de tout questionnement éthique. Une situation toute simple pour s'en rendre compte : un patient de 80 ans, en attente depuis 10 ans d'un rein et une patiente de 30 ans, mère de 3 enfants, attend depuis 1 an. Légalement, ce sera le patient de 80 ans sera prioritaire pour le rein. Ce simple exemple sert juste à souligner l'aspect non-discriminatoire de la nouvelle loi, que cette discrimination soit positive ou négative. Ceci est intéressant à souligner car certains professionnels de la santé seraient d'avis de donner un avantage à un donneur d'organes au cas où celui-ci se retrouvait dans l'éventualité de devenir receveur (donc favorables à une éventuelle discrimination positive). Un autre exemple implique l'entrée en liste d'attente. En effet, ces critères, fixés par Swisstransplant, sont larges, « flous », donc ouverts à un large éventail d'interprétations. Ceci pour souligner le fait qu'un patient rentrant en liste d'attente à Bâle, où l'on interprète ces critères de façon plus permissifs qu'à Genève, lorsqu'il sera dans le même état de gravité qu'un patient entré en liste d'attente à Genève, qui interprète les dits critères plus durement, aura attendu plus longtemps pour un même état de détérioration, ce qui introduit une inégalité dans les chances d'obtenir un organe.

Autre point éthiquement intéressant, nous avons aussi appris qu'un médecin peut retirer quelqu'un d'une liste d'attente. En effet Mr. F, un patient greffé d'un rein, nous a appris que le médecin qui s'occupait de sa transplantation avait décidé, sous l'argument que ses artères iliaques avaient été fragilisées par son état de fumeur, qu'il n'aurait pas pu tolérer une greffe. Qu'est-ce que nous apprend cette histoire ? Une chose principale se dégage c'est que quand bien même la liste d'attente paraît quelque chose d'impersonnel, de neutre, la main humaine peut toujours agir dessus, et en ce sens la subjectivité a tout de même sa place dans ce critère, même si la loi semble l'interdire avec l'art 17. la subtilité se trouve dans cet article de l'ordonnance sur l'attribution des organes :

### **Art. 3** Inscription sur la liste d'attente

<sup>1</sup> Les patients sont inscrits sur la liste d'attente:

- a. si la transplantation répond à une indication médicale;
- b. si aucune contre-indication médicale durable ne s'y oppose, et
- c. si aucune autre raison médicale n'est susceptible de menacer le succès de la transplantation.

<sup>2</sup> L'inscription du patient sur la liste d'attente présuppose l'accord écrit de celui-ci.

<sup>3</sup> Le Département fédéral de l'intérieur (DFI) peut fixer les indications et contre-indications médicales à une transplantation.

Arrêtons-nous un instant sur le point c. Celui-ci nous indique « aucune raison médicale » « susceptible de menacer le succès de la transplantation ». La loi prévoit donc que pour des raisons médicales, un patient pourrait quitter une liste d'attente, comme ce fut le cas de Mr F. mais est-ce que derrière ces éventuelles raisons médicales ne peuvent pas se cacher des raisons subjectives ou autres ? Au cours de notre entretien avec Mr F. il nous explique (et ceci semblait plus être une réflexion personnelle de sa part) que le premier médecin qui l'a suivi ne voulait pas « gâcher

ses statistiques » et maintenir un fort taux de succès en ne prenant pas le risque d'opérer Mr F. Il nous avoue d'ailleurs que lorsqu'il a croisé le dit médecin après sa transplantation, il a avoué à demi-mot qu'il avait fait une erreur. Peut être était-ce vrai ou non que le médecin ne voulait pas pousser son taux de succès vers le bas en refusant Mr F. mais cette anecdote a tout de même le mérite de montrer que derrière des critères qui peuvent sembler en surface parfaitement neutre, la subjectivité peut être de rigueur.

## 7. la nouvelle loi sur la transplantation du 1<sup>er</sup> juillet 07

**Avant la nouvelle loi :** les législations en matière de transplantation étaient cantonales, et pour celles qui n'en n'avaient pas, ils devaient s'appuyer sur les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Ces directives s'appuient à la fois sur un rapport de conseil de l'Europe et des principes directeurs de l'OMS. Mais les directives de l'ASSM sont des normes privées et donc n'ont pas de valeur juridiques obligatoires (à moins qu'une loi ne choisisse de directement y référer). Avant que ne rentrent en vigueur la nouvelle loi, cela ne concernait que 5 cantons, les autres ayant tous une législation sur la transplantation. Concernant l'attribution des organes, les choses étaient également très différentes.

Voici pour Genève, il est intéressant de souligner qu'avant l'entrée en vigueur de la nouvelle loi, Genève pratiquait le consentement présumé:

### Art. 3 Consentement présumé

- <sup>1</sup> Toute personne peut, de son vivant, s'opposer au prélèvement d'organes ou de tissus sur son corps, après décès. Elle peut faire inscrire son opposition dans un registre. Seul le corps médical d'un établissement agréé peut y avoir accès. L'absence d'inscription ne constitue pas une présomption d'accord à un prélèvement d'organes.
- <sup>2</sup> Les proches du défunt peuvent s'opposer à un tel prélèvement dans les six heures qui suivent le décès. La mort se détermine selon les dernières directives de l'Académie suisse des sciences médicales en la matière.
- <sup>3</sup> La présente disposition s'applique en cas de décès de toute personne ayant son domicile légal dans le canton au moment de sa mort. A défaut, la législation du lieu de domicile du défunt s'applique.

Concernant la demande aux familles, comme l'a expliqué le Dr. Bara Ricou lors du colloque sur la transplantation, ça ne se réduit au fond qu'à un simple changement de vocabulaire, où l'on passe de « êtes-vous opposés à ce qu'on enlève les organes de votre père/fils etc.. » à « peut-on prélever les organes de votre père/fils etc... » car l'avis de la famille du défunt qui ne s'est pas prononcé avant son décès est toujours nécessaire.

Selon le Pr Mauron « qu'au fond le consentement implicite, ce n'est pas forcément inacceptable, mais il y a des conditions pour que se soit un vrai consentement c'est que, premièrement, tout le monde sache que c'est comme ça ».

Pour le Dr. Luc Noel, coordinateur à l'OMS : « Moi, je pense que c'est une bonne méthode parce que cela oblige à informer la population, donc c'est assurer la formation en profondeur de la population. Je pense aussi que cela met les priorités là où elles doivent être. C'est une ressource communautaire et il faut la reconnaître

pour ce qu'elle est, mais il est bien entendu que s'il y a un refus exprimé par le donneur, celui-ci doit être respecté. » En effet, Genève avait alors édicté une loi ayant dû assurer ce devoir d'information, mais évidemment, comme avec beaucoup de loi, la terminologie utilisée peut laisser place à un assez grand éventail d'interprétation. Pour terminer sur ce point, il semble que le point principal qui se dégage d'une telle application du consentement, c'est le **devoir d'information** de la parts des autorités qui en découle, ceci oblige à une certaine forme de transparence, à devoir présenter les choses de manière claire et juste pour que la population ait au moins accès à l'information.

Genève avait également une loi définissant l'état de mort. On voit qu'elle se divise en 2 points : arrêt cardio-respiratoire (convergent vers la mort cérébral) et défaillance complète et irréversible du tronc cérébral (= mort cérébrale). Cet article est intéressant à soulever car cela illustre qu'il y a encore moins d'un an, le critère cardiaque de la mort (même si il inclut une partie cérébrale dans son énumération) était encore présent dans la législation, donc par définition dans l'esprit de ceux qui l'ont édictés/acceptés. Il y a sûrement quelque chose à faire au niveau de la promotion du don d'organes pour clarifier le concept de la mort.

En 1999, il a été proposé de donner à la Confédération des pouvoirs pour édicter des aspects de la transplantation. La loi a été adoptée le 8 octobre 2004 par le peuple et est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> juillet 2007 (elle devait rentrer en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2007, mais des pressions de diverses associations, dont « A cœur ouvert », ont retardé l'entrée en vigueur de la nouvelle loi).

Selon le Pr. Alex Mauron «Le pas le plus positif c'était d'ailleurs l'article constitutionnel qui a précédé la loi et qui a fait de la transplantation un domaine de compétence fédéral. En effet je pense que l'esprit cantonaliste ce n'est juste pas supportable pour une chose comme ça. »

La nouvelle loi est très vaste, il est impossible de l'aborder dans sa totalité et de rester concis. Néanmoins arrêtons-nous pour discuter de certains articles. Article1 :

#### **Art. 1** But

<sup>1</sup> La présente loi fixe les conditions dans lesquelles des organes, des tissus ou des cellules peuvent être utilisés à des fins de transplantation.

<sup>2</sup> Elle doit contribuer à ce que des organes, des tissus et des cellules humains soient disponibles à des fins de transplantation.

<sup>3</sup> Elle a pour but de prévenir toute utilisation abusive d'organes, de tissus ou de cellules, notamment le commerce d'organes, lors de l'application à l'être humain de la médecine de transplantation et d'assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé.

L'article 1 couvre déjà divers aspects qui seront repris dans d'autres points du texte de loi entre autre avec déjà l'alinéa 2, on pourrait déjà y détecter quelque volonté dans la promotion du don d'organes, cette promotion est plus amplement discutée avec l'article 61. L'alinéa 3 interdit donc explicitement le trafic d'organes mais est plus développée dans l'article 7



**Art. 7** Interdiction du commerce

<sup>1</sup> Il est interdit:

- a. de faire le commerce d'organes, de tissus ou de cellules d'origine humaine en Suisse ou à l'étranger, à partir de la Suisse;
- b. de prélever ou de transplanter des organes, des tissus ou des cellules d'origine humaine obtenus contre un avantage pécuniaire ou un autre avantage.

Concernant le concept du consentement, la loi fédérale s'est basée sur le consentement éclairé, comme l'atteste l'art 8

**Art. 8** Conditions requises pour le prélèvement

<sup>1</sup> Des organes, des tissus ou des cellules peuvent être prélevés sur une personne décédée si:

- a. elle a consenti, avant son décès, à un tel prélèvement;
- b. le décès a été constaté.

<sup>2</sup> En l'absence de tout document attestant le consentement ou le refus de la personne décédée, il est demandé aux proches s'ils ont connaissance d'une déclaration de don.

<sup>3</sup> Si les proches n'ont pas connaissance d'une telle déclaration, un prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules ne peut être effectué que s'ils y consentent. En prenant leur décision, ils doivent respecter la volonté présumée de la personne décédée.

<sup>4</sup> Si la personne décédée n'a pas de proches ou qu'il n'est pas possible de se mettre en rapport avec eux, il est interdit de procéder à un prélèvement.

<sup>5</sup> La volonté de la personne décédée prime celle des proches.

Cette loi demande donc si une personne n'as pas de son vivant consenti à donner ses organes (avec une carte de donneur) de demander son avis au proche. Et si il n'y a pas de proches, alors il n'y a pas de prélèvements par défaut. Lorsque les proches doivent être consultés pour une donation, il faut que TOUS les proches soient d'accord sinon le don n'est pas possible

L'article 9 règle les dispositions concernant le critère de mort au sens légal du terme



## **Art. 9** Critère du décès et constatation du décès

<sup>1</sup> Une personne est décédée lorsque les fonctions du cerveau, y compris du tronc cérébral, ont subi un arrêt irréversible.

<sup>2</sup> Le Conseil fédéral édicte des dispositions sur la constatation du décès. Il détermine notamment:

- a. les signes cliniques qui doivent être observés pour que l'on puisse conclure à un arrêt irréversible des fonctions du cerveau, y compris du tronc cérébral;
- b. les exigences auxquelles doivent satisfaire les médecins appelés à constater le décès.

On remarque que le critère légal en Suisse dorénavant est le critère de mort cérébrale. L'accent est mis sur l'irréversibilité des fonctions cérébrales. (Comme il l'a été souligné au colloque sur la nouvelle loi, ce critère de mort cérébrale est un concept plus qu'une réalité objective. L'exemple de la loi genevoise précédant la loi fédérale le montre bien, les concepts de la mort peuvent fluctuer avec le temps il est tout à fait possible que dans 50-60 ans, avec les nouvelles technologies, le concept de mort pourrait potentiellement encore changer à l'avenir)

Concernant les donneurs vivants, c'est l'article 12 qui en parle :

## **Art. 12** Conditions requises pour le prélèvement

Des organes, des tissus ou des cellules peuvent être prélevés sur une personne vivante si:

- a. elle est majeure et capable de discernement;
- b. elle a donné son consentement libre et éclairé, par écrit;
- c. il n'en résulte pas de risque sérieux pour sa vie ou pour sa santé;
- d. le receveur ne peut pas être traité par une autre méthode thérapeutique ayant une efficacité comparable.

Ceci était une des lois qui a quand même fait jaser lors du colloque auquel nous avons assisté, surtout l'aspect « risque sérieux » dans le point c. de cet article. Cette expression est suffisamment floue pour laisser un champ large d'interprétation. Un autre problème que pourrait poser cette loi se trouve dans le point d. car le don vivant ne serait possible si il n'existe pas d'autre méthodes efficaces, on voit tout de suite quels problèmes cela pourrait poser pour un éventuel don vivant de rein, car il existe la dialyse qui, quand bien même est excessivement difficile à vivre pour le patient, n'en reste pas moins une autre solution thérapeutique

Quand bien même, ce texte de loi semblerait plutôt encourager le don vivant d'organes, car avec quatre points de développement, nous sommes quand même loin de toutes les accroches possibles lors d'un don cadavérique (consentement éclairé, nécessité de la famille etc...), tout au moins, et paradoxalement, le donneur vivant semblerait moins protégé que le donneur mort...

Quoi qu'il en soit, un don vivant pour des raisons financières est interdit, comme on l'a vu à l'article 7.

La nouvelle loi assure aussi une non-discrimination en ce qui concerne l'attribution des organes

**Art. 17** Non-discrimination

<sup>1</sup> Lors de l'attribution d'un organe, nul ne doit être discriminé.

<sup>2</sup> Lors de l'attribution des organes, les personnes domiciliées en Suisse doivent être traitées de manière égale.

Avec une loi et cinq ordonnances pour appliquer cette nouvelle loi, celle-ci régit beaucoup d'autres domaines, par exemple la xénotransplantation (avec l'article 43), sur l'utilisation de cellules souches (art 42). Nous sommes quand même en droit de nous demander, est-ce bien utile de déjà légiférer en ce qui concerne ces technologies qui sont encore du domaine de l'expérimentation et les barrières pour l'application à l'humain sont encore à franchir.

De plus, si un jour ces technologies pourront être appliquées en tant que traitement, il n'est pas inenvisageable que d'éventuels points de frictions apparaissent. Tout de même, concernant la xénotransplantation, on peut souligner le caractère hautement restrictif que la nouvelle loi impose, peut être est-ce ceci la réponse, rendre l'accès à la xénotransplantation très difficile, pour dissuader d'utiliser une technique très incertaine à l'heure actuelle ou même lorsqu'elle ne sera pas encore clairement au point.

Quand bien même, une grande majorité de nos interlocuteurs, lorsque la question de la nouvelle loi a été posée, jugent encore trop tôt de tirer des conclusions (nous arrivons tout juste au bout de la 1<sup>ère</sup> année).

Madame Monica Berruchoud, coordinatrice locale de Swisstransplant, la nouvelle loi est bien au niveau national, car en mettant l'accent sur l'urgence médicale, on est en droit de s'attendre que le nombre de décès en liste d'attente diminue. Le revers de la médaille étant que si plus d'organes vont aux patients en état dangereux, ceux qui sont sur liste d'attente vont plutôt avoir tendance à augmenter. Mais madame Berruchoud s'attend tout de même à une tendance vers l'équilibre dans l'avenir. Elle prévoit aussi, qu'à cause de l'obligation de détecter les donneurs potentiels prévue par la nouvelle loi, le nombre de dons d'organes va augmenter.

Le Dr. Claude Le Coultre, elle, a souligné l'inégalité entre centres de transplantation qui peut ressortir de cette nouvelle loi. En effet, maintenant que l'allocation d'organes est centralisée, il se peut qu'un organe détecté par un centre de transplantation ne lui revienne pas, ce qui pourrait induire un sentiment de frustration. Le même sentiment de frustration peut ressortir d'hôpitaux ne pratiquant pas de transplantation mais ayant tout de même un service de soins intensifs, qui, maintenant, sont OBLIGÉS de détecter les donneurs potentiels, mais qui ne pourront pas voir de bénéficiaires du côté de la transplantation. Le Dr. Claude Le Coultre propose un système de compensation pour inciter ce genre d'hôpitaux à plus détecter de donneurs potentiels.

Le contentieux qui semble le plus sérieux pour le Dr. Le Coultre consiste en l'inéquation de l'âge du receveur et du donneur. En effet, elle estime qu'un foie d'un enfant de 12 ans n'as pas à revenir à quelqu'un de beaucoup plus âgé, mais à un autre enfant en attente

## 8. Trafic d'organes

Comme on l'a vu précédemment, le manque d'organes pousse de nombreux patients à aller se faire transplanter à l'étranger. Ce tourisme de transplantation est alimenté par un trafic d'organes qui est facilité par des réseaux de trafiquants et des marchés bien développés, ainsi que par l'absence de loi interdisant le commerce d'organes dans les pays où il a lieu. De plus, internet permet de trouver aisément les endroits et les contacts nécessaires pour aller se faire transplanter à l'étranger. Par exemple, voici un site chinois qui propose, entre autres, de se faire greffer un rein pour 100'000\$US :



**BEK-TRANSPLANT.COM**

Home | FAQs | About Us | Donation | Contact Us

search...

**Main Menu**

- Home
- China medical situation
- Medical Support Center
- Transplant W.W.
- Cost
- Procedure
- Waiting Time
- Testimonials
- Videos
- Apply Here
- FAQs
- Search
- Contact Us
- Cooperation

Home ▾ Cost

### The cost of Transplant in China

Liver transplant cost for non Chinese citizens  
**US\$ 250,000**

Kidney transplant cost for non Chinese citizens  
**US\$ 100,000**

The cost of kidney transplant is US\$100000.  
The above price covers the new organs, priority on the waiting list, the transplant surgery, hospital stay, interpreter etc. It does not cover, your travel costs, hotel stay & transportation.

**Note:** If the patient's function of the heart and lungs is poor, the patient has diabetes and/or high blood pressure and if the patient's condition is bad, an additional charge might be added or that the planned transplant will be canceled. Normally the patient is able to leave the hospital within a month from the operation.



Selon une méta analyse réalisée en 2007 par Yosuke Shimazono (voir bibliographie), le nombre estimé de patients étant allé se faire transplanter contre de l'argent à l'étranger en 2005 serait environ de 5% de tous les receveurs d'organes. Les principaux pays client du tourisme de transplantation sont l'Australie, le Canada, Israël, le Japon, le Sultanat d'Oman, l'Arabie Saoudite et les Etats-Unis. Donc des pays riches. Les principaux pays bien connus pour accueillir ce tourisme sont, entre autres, la Chine, le Pakistan, les Philippines, le Brésil, la Colombie...Donc des pays moins riches.

Une étude publiée en 2007 et réalisée au Pakistan (voir bibliographie) illustre bien qui sont ces gens qui acceptent de vendre un de leur organe (un rein dans cette étude). La majorité des vendeurs étaient illettrés et vendaient leur rein pour payer des dettes. En fin de compte, seulement 4% ont déclaré avoir remboursés leurs dettes et 85% n'ont pas perçu d'amélioration économique malgré l'argent reçu. De

plus, 62% se disaient faibles et incapables de travailler aussi longtemps qu'avant la néphrotomie. Ces quelques chiffres montrent clairement les problèmes éthiques que peut engendrer le trafic d'organes. En effet, les personnes qui décident de vendre une partie de leur corps sont souvent peu informées sur les risques encourus par l'opération, elles le font très souvent sous la pression financière, ce qui module leur décision. Les conditions de prélèvement sont également parfois insalubres et loin d'être aux normes standards exigées pour une telle opération. Le suivi médical du donneur est aussi souvent mauvais ou inexistant. De plus, le fait de se faire enlever un organe peut être une cause de honte et amener à une exclusion sociale ou rendre difficile la possibilité de retrouver un travail étant donné que certains patrons regardent si l'employé a une cicatrice avant d'embaucher. Les véritables personnes s'enrichissant grâce à ce trafic sont surtout les chirurgiens qui pratiquent ces opérations et non les vendeurs d'organes, qui eux perdent souvent plus qu'ils n'y gagnent.

En mai dernier, l'OMS a réédité ces principes guides qui dataient de 1991 sur le sujet. Selon le principe n°5: « cells, tissues and organs should only be donated freely, without any monetary payment or other reward of monetary value. Purchasing, or offering to purchase, cells, tissues or organs for transplantation, or their sale by living persons or by the next of kin for deceased persons, should be banned (...) ». L'OMS a réussi à faire voter des lois interdisant le trafic d'organes dans certains pays. En 1994 par exemple, l'Inde accepta une loi bannissant le commerce d'organes. Mais on observa les années suivant l'application de cette loi une augmentation du trafic dans d'autres pays comme le Pakistan, transférant le problème ailleurs. Même si aujourd'hui l'Inde a encore des efforts à faire pour enrayer le commerce d'organes, on comprend qu'il faut que chaque pays lutte contre ce trafic pour l'éradiquer.

En Suisse, l'article 49 de la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules punit de « l'emprisonnement ou d'une amende de 200'000 francs quiconque octroie ou perçoit un quelconque avantage pécuniaire ou un autre avantage pour le don d'organes (...) ». Les professionnels de la santé que nous avons rencontrés lors de cette immersion en communauté ont en majorité déclaré que le trafic d'organes était très rare en Suisse. De plus, « en Suisse les transplantations ne se font que dans les hôpitaux universitaires ou cantonaux et pas dans les cliniques privées, afin d'éviter les problèmes de trafic » nous a déclaré Monica Berruchout, coordinatrice locale de swisstransplant (voir interview). En revanche, un patient greffé du rein nous a avoué qu'il a connu quelqu'un, qui frustré d'attendre autant de temps sur la liste d'attente, est allé en Yougoslavie pour acheter un rein, mais l'insalubrité des conditions d'hygiène l'a fait revenir... Concrètement, il n'existe aucune données chiffrées sur le sujet en Suisse.

En conclusion, le trafic d'organes peut être considéré comme une exploitation des pauvres par les riches, où le donneur ne gagne finalement que peu ou rien. De plus, ce commerce abaisse l'homme à une simple marchandise que l'on peut acheter comme n'importe quelle autres. Néanmoins, une question peut se poser : les clients du tourisme de transplantation sont-ils coupables ou alors victimes de la pénurie d'organes qui règnent dans beaucoup de pays?

## 9. La Promotion:

La promotion et l'information sur le don d'organe sont faites au niveau régional par des associations indépendantes et au niveau national par l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP). Swisstranplant ne fait pas de promotion mais collabore avec ces deux derniers en leur fournissant de la documentation et des cartes de donneurs.

### Les Associations:

Nous avons rencontré deux associations lors de ce stage,

- « A Coeur Ouvert »
- « Promorgane ».

Il en existe encore beaucoup d'autres en Suisse comme « Passez-Le-Relais », « AST, Association Suisse des Transplantés », « Fairtransplant », etc. Ces associations sont indépendantes et sont le plus souvent gérées et animées par des bénévoles.

### Promorgane:

Cette association a été fondée en 2002 par Mme Casari et son époux qui fut plusieurs fois transplanté du rein. Ce dernier est décédé et depuis Mme Casari gère son association seule et avec l'aide de bénévoles. Promorgane siège à Genève. Elle s'exprime par les arts, la culture et le sport. Son but est exclusivement la promotion du don d'organes.

Elle a réalisé de nombreuses actions promotionnelles comme par exemples:

- Des stands en ville de Genève lors des journées nationales pour le don d'organes.
- Publication de l'ouvrage « D'une vie à une autre » composé de poèmes et nouvelles de personnes transplantées.

Exemple d'un poème de Daniel Jacquet:

### **Pourquoi?**

Quand les Déesses du Destin décident de dominer,  
Qu'elles effilent les fils qui s'entrelacent en fluet filets,  
Le néant reprend ses droits sur la lumière.  
L'âme franchit le fleuve dans la triste galère.

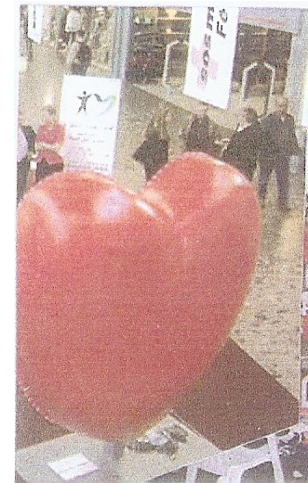
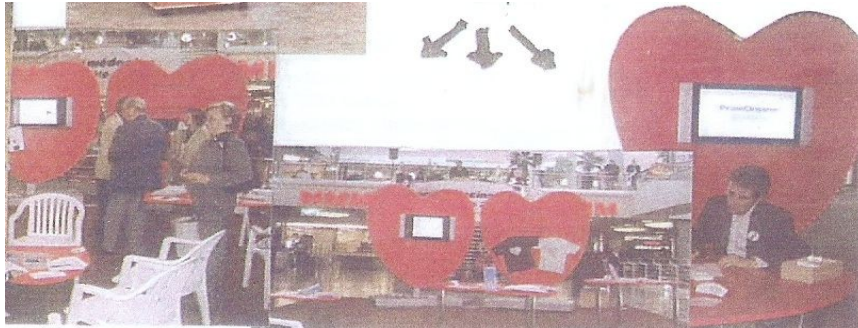
Seule reste l'enveloppe charnelle isolée  
Qui, par le feu ou l'oublie sera ruinée.

Pourquoi accorder notre corps au Néant  
Lorsque notre âme s'y perd les bras ballants?

Nous savons maintenant que si notre souffle éteint  
Ne peut plus aider nos semblables souffrant en vain,  
Notre chair abandonnée, la Vie peut encore sauver  
Alors pourquoi refuser ce don qui sait délivrer

- Concours d'arts sur le thème « le don d'organes » en 2004-2005.
- Pièce de théâtre « Sarah » dont la comédienne principale fut transplantée du foie à l'âge de 8 ans, joué en novembre 2006 au théâtre de l'Espérance.

- Stand à Balexert pendant une semaine en 2007.



- Affiches « 7 » placées dans les pharmacies et les rues de Genève.



#### A Coeur Ouvert:

L'association a été fondée en janvier 2005 par M. Philippe Savioz qui est transplanté du coeur depuis 2004. Son siège est à Sion. Ses buts sont la promotion du don d'organes et le soutien de personnes en attente d'une greffe (surtout du coeur, poumon et rein).

Pour arriver à ses fins promotionnelles, l'association organise et participe à des manifestations publiques ou sportives dans des établissements scolaires, associatifs ou médicaux et à des conférences et des exposés en autres dans les écoles. Elle diffuse de la documentation sur le don d'organe et des cartes de donneurs.

#### **L'OFSP**

Depuis la nouvelle loi de juillet 2007, l'OFSP se doit d'informer la population concernant la transplantation et le don d'organe selon l'art. 61.

#### **Art. 61**

1 L'office et les cantons informent le public régulièrement sur les questions liées à la médecine de transplantation. A cet effet, ils peuvent collaborer avec des organisations et des personnes de droit public ou de droit privé.

2 L'information vise notamment à:



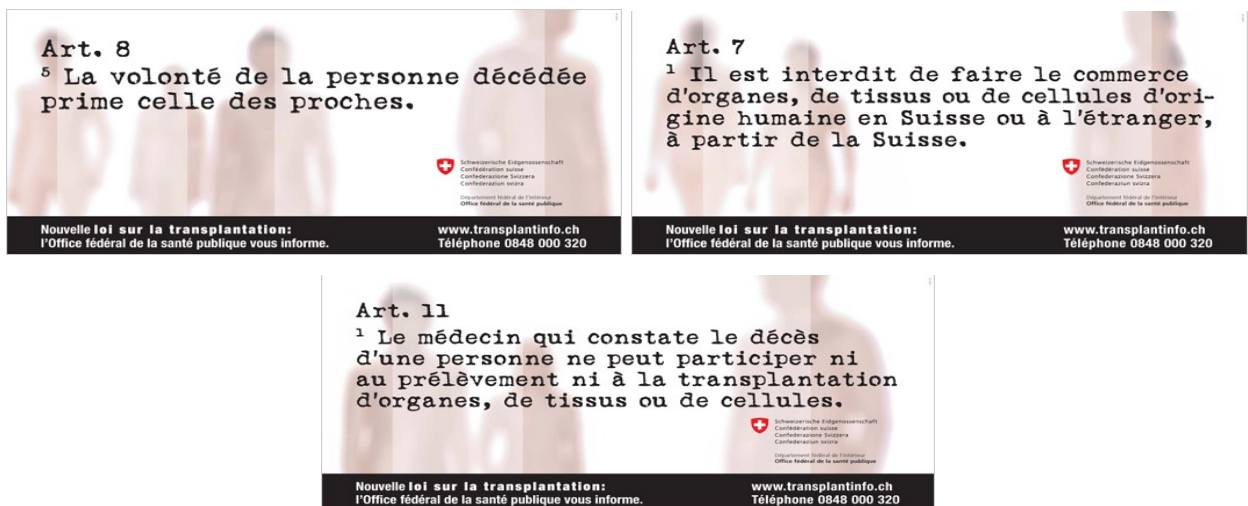
- a. donner à chacun la possibilité d'exprimer sa volonté concernant le don d'organes, de tissus ou de cellules en toute connaissance de cause;
- b. faire connaître la réglementation et la pratique, notamment à présenter les conditions de prélèvement, d'attribution et de transplantation d'organes, de tissus et de cellules en Suisse.

3 Le Conseil fédéral peut prévoir la possibilité de faire figurer dans un document ou un support de données appropriés la volonté d'une personne concernant le don d'organes, de tissus ou de cellules.

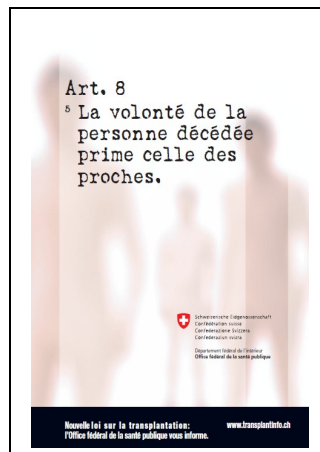
L'OFSP donne une information neutre, complète et objective sur la médecine de transplantation afin d'être en accord avec la loi, elle n'encourage donc pas au don d'organe. Ses moyens d'informations sont un site internet [www.transplantinfo.ch](http://www.transplantinfo.ch), [des affiches](#), [des spots télévisés](#), [des bannières internet](#), etc.

Sa campagne 2007 visait d'informer la population sur la nouvelle loi et la transplantation. Elle utilisa par exemple:

- des affiches



- une brochure dépliant, contenant notamment une carte de donneur, distribuée dans tous les foyers suisses



Sa campagne 2008 a plutôt comme but d'encourager les gens à exprimer leur choix et leur volonté sur le don d'organe et d'en parler avec leurs proches. Elle utilise par exemples:

- des affiches



- un spot télévisé qui passe périodiquement

### La carte de donneur

Seulement 16% de la population suisse possède une carte de donneur.

Cette carte est un moyen d'exprimer, par écrit, sa volonté concernant le prélèvement d'organes, de tissus et de cellules et ainsi de soulager les proches de cette pénible décision. Elle donne la possibilité de consentir au prélèvement de tous les organes ou de certains d'entre eux après décès, mais aussi de refuser ce prélèvement ou encore de nommer une personne de confiance pour prendre cette décision. Une telle déclaration peut être remplie à partir de l'âge de 16 ans.

Sur la carte, la signature du détenteur fait foi.

Dans tous les cas, il est aussi important d'en parler avec ses proches et de leur faire part de sa décision à ce sujet.

Déclaration pour ou contre le prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins de transplantation

## Carte de donneur

**Remarques:**

- Veuillez informer vos proches de votre volonté concernant le prélèvement d'organes, de tissus et de cellules.
- L'art. 8 de la loi du 8 octobre 2004 sur la transplantation sert de base à l'expression de la volonté contenue dans la présente carte.
- Vous trouverez d'autres informations sur le portail Internet de l'Office fédéral de la santé publique OFSP [www.transplantinfo.ch](http://www.transplantinfo.ch).

Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra  
Département fédéral de l'intérieur OFI  
Office fédéral de la santé publique OFSP

**swiss transplant**

Nom \_\_\_\_\_

Prénom \_\_\_\_\_

---

Date de naissance \_\_\_\_\_

---

Date \_\_\_\_\_

Signature \_\_\_\_\_

**J'autorise, en cas de décès,**

tout prélèvement d'organes, de tissus et de cellules

**ou le prélèvement de:**

cœur  poumons  foie  reins  intestin grêle

pancréas (îlots)  cornée

peau  ainsi que d'autres tissus et cellules

**ou**  Je n'autorise pas le prélèvement d'organes, de tissus et de cellules sur mon corps

**ou**  Si je viens à décéder, la **personne de confiance** ci-après prendra la décision quant au prélèvement:

Nom \_\_\_\_\_

Prénom \_\_\_\_\_

---

Adresse \_\_\_\_\_

---

Téléphone \_\_\_\_\_



La carte de donneur permet aussi d'accélérer tout le processus de prélèvement des organes sur la personne décédée dans les hôpitaux et donc d'augmenter les chances de réussite de la transplantation à partir de ces organes.

Les cartes de donneur se trouvent dans les pharmacies, les hôpitaux et certains cabinets médicaux.

### Sondage dans les rues de Genève

Afin de avoir l'avis d'un petit échantillon de la population de Genève, nous sommes allés dans la rue interroger les passants au sujet du don d'organe.

Nous avons interpellé 81 personnes en tout (dans les Rues Basses, en Vieille Ville et au Parc des Bastions). Nous leur avons posées trois questions:

- Etes-vous favorable au don d'organes?

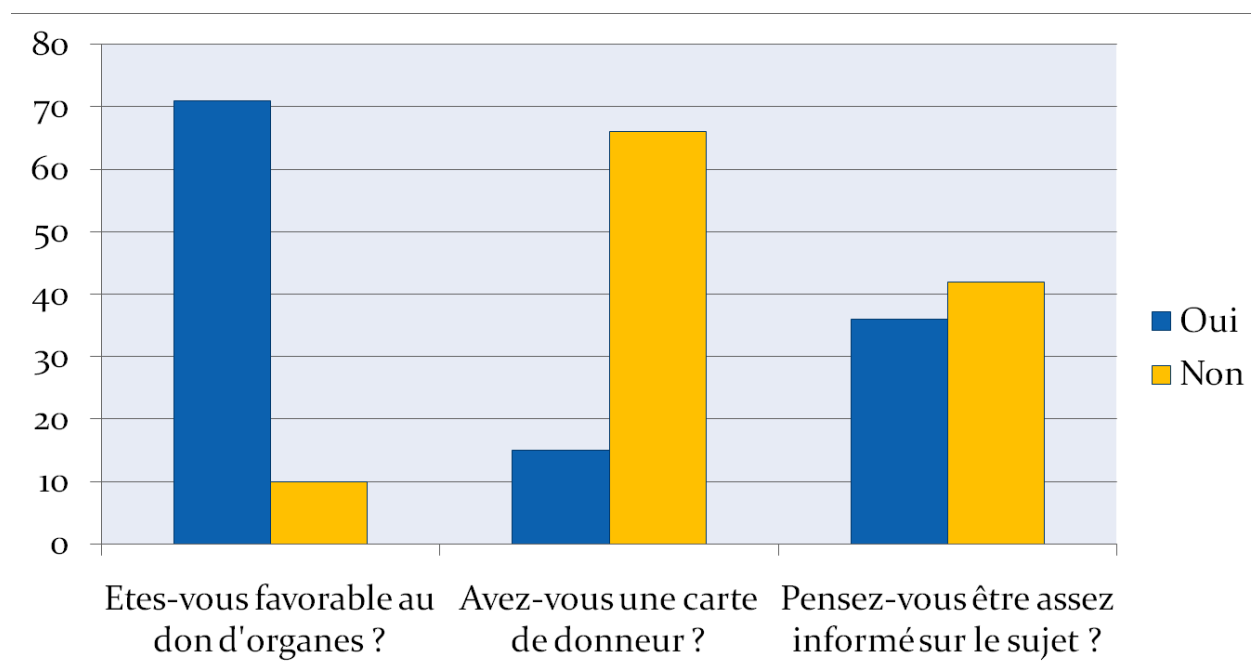
La majorité ont répondu favorablement (71 personnes sur 81 interrogées). Les raisons des opposants sont vastes et très diverses. Beaucoup d'entre eux ne sont pas assez informé et donc ont des aprioris et des craintes vis-à-vis du prélèvement d'organes. D'autres ont des raisons plus personnelles, touchant les croyances (l'importance du corps après la mort), la culture, la religion, etc. Mais il est important de savoir que tous les religions sont favorable au don d'organe excepté les Chrétiens Orthodoxes, donc la religion n'est pas une entrave au don d'organe (voire l'entretien avec Phillippe Chanson, Pasteur, pour avoir l'avis d'un Protestant sur le sujet).

- Avez-vous une carte de donneur?

Seule 15 personnes en possédaient une, bien la majorité des gens connaissait son existence. Plusieurs d'entre eux nous ont fait part de la non accessibilité de cette carte, ils ne savaient pas où s'en procurer.

- Pensez-vous être assez informé sur le sujet?

36 personnes trouvent l'information suffisante contre 42 qui la trouvent insuffisante. Donc un peu plus de 50% de sujets interrogés ne se trouvent pas assez informé. C'est beaucoup étant donné que ce thème concerne tout le monde.



Suite au sondage dans la rue et aux divers interviews des professionnels de la santé et personnes étroitement concernées par le sujet (qui la majorité pense que la promotion reste encore insuffisante), nous avons conclu que l'information de la population sur le don d'organe doit être intensifiée ou améliorée.

Exemples de propositions pour améliorer la promotion et encourager l'expression du choix de la personne vis-à-vis du don d'organe:

- Augmenter l'accessibilité des cartes de donneurs, par exemples, en les plaçant dans les transports publiques (bus, trams et trains) ou en les distribuant dans tous les foyers par la poste.
- Indiquer dans le dossier médical de chaque patient s'il est pour ou contre le prélèvement de ses organes à son décès.
- Une prise de position plus nette des autorités qui actuellement reste neutre sur le sujet.
- Expliquer mieux le concept de mort cérébrale, car c'est une notion qui reste mystérieuse et qui est souvent confondu avec le coma.

Il ne faut pas oublier non plus la cause principale de l'augmentation des besoins de greffe comme traitement reste l'augmentation de l'incidence des maladies chroniques. Il est donc aussi important, pour faire face à cette pénurie d'organes, de diminuer la demande et donc d'intensifier la prévention des causes de maladies chroniques.

## 10. Conclusion

Lors de cette unité, nous avons pu remarquer que la pénurie d'organes est conséquente en Suisse. En comparant avec les données de l'Espagne, nous pourrions peut-être suivre leur modèle. En effet, ce pays compte 30 donneurs par millions d'habitants, soit 3 fois plus que celui en Suisse. Il dispose d'un programme de détection de donneurs très rigoureux. Des coordinateurs spécialisés dans la détection des donneurs potentiels dans les soins intensifs et dans la demande de prélèvements auprès de la famille sont formés dans tous les hôpitaux. Des sanctions à l'égard des centres hospitaliers qui ne détectent pas tous les donneurs et inversement des récompenses pour ceux qui en détectent beaucoup sont mises en place. De plus la loi espagnole autorise le maintien des organes dans les ambulances sans le consentement de la personne ou de ses proches, ce qui permet l'augmentation des donneurs à cœur arrêté. Pour l'instant la Suisse en est loin, la détection est largement insuffisante malgré la nouvelle loi mise en place récemment.

Selon nous, la promotion du don d'organes doit être intensifiée et/ou améliorée. De plus, l'amélioration pourrait aussi se porter dans la prévention et la détection des maladies chroniques telle que le diabète. Et pour finir la détection des donneurs potentiels doit devenir systématique.

Il faudrait que chacun, un jour, prenne le temps de réfléchir à la question.

## 11.Remerciements

Lors de nos quatre semaines d'immersion, nous avons rencontré beaucoup de personnes qui nous ont aidés à réaliser notre travail. Voici celles que nous aimerions en tout particulier remercier :

Le Dr. Emmanuel Kabengele, notre tuteur, qui nous a apporté beaucoup et qui a été très disponible pour répondre à nos questions.

M. Alex Mauron

M. Luc Noël

Mme Monica Berruchoud

L'association Promorgane

M. Philippe Savioz

Dr. Majno

Mme la Prof. Le Coultre

M. le Prof. Chiolero

P.D. Dr. Franz Immer

L'aumônerie d'Unimail

Les médecins généralistes que nous avons contactés

M. F.

M. et Mme B.

## 12. Bibliographie

- ADAM René, *Les prélèvements d'organes pour la transplantation*, Doin Editeurs, Paris, 1992
- MORRIS Peter, *Regard éthique : Les transplantations*, Editions du Conseil de l'Europe, Strasbourg, 2003
- CHENAUX Jean-Philippe, *Transplantation d'organes: sauver des vies*, Centre Patronal, Lausanne, 2000
- GRIDELLI Bruno, *Strategies for making more organs available for transplantation*, The New England Journal of Medicine, Massachusetts Medical Society, avril 2000
- SHIMAZONO Yosuke, *The state of the international organ trade: a provisional picture based on integration of available information*, Bulletin of the World Health Organization, décembre 2007
- NETT Philipp, *Stratégies contre le manque d'organes dans la médecine de transplantation*, Forum Med Suisse n°24, juin 2003
- Swisstransplant, [en ligne], [16.6.08], <URL : [www.swisstransplant.ch](http://www.swisstransplant.ch)>
- OFSP, *Médecine de la transplantation*, [en ligne], [16.6.08], <URL : [www.transplantinfo.ch](http://www.transplantinfo.ch)>
- WHO Guiding principles on human cell, tissue and organ transplantation, 26 mai 2008
- STAEGER P., *Trafic d'organes et transplantations illégales : enjeux éthiques et responsabilités*, Revue médicale suisse, 2007
- SYED ALI ANWAR NAQVI, *A socioeconomic survey of kidney vendors in Pakistan*, European Society for organ transplantation, 2007
- Directives médico-éthiques de l'ASSM, *Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes*, mai 2005
- EUROTRANSPLANT INTERNATIONAL FOUNDATION, *Annual Report*, 2006
- Fairtransplant, [en ligne], [16.6.08], <URL : [www.fairtransplant.org](http://www.fairtransplant.org)>
- Promorgane, [en ligne], [16.6.08], <URL : [www.promorgane.ch](http://www.promorgane.ch)>
- TSR, émission 36,9°, *Don d'organes : la pénurie suisse, 30 août 2006*
- TSR, émission Infrarouge, *Don d'organes : la Suisse manque-t-elle de coeur?*, 7 mars 2006
- <http://www.greffedeveie.fr/greffe/un-peu-d-histoire.php>
- [http://www.transplantation.net/txpub/showContent.do?contentid=boo.art.histoire\\_greffe&pageid=GRE\\_REC](http://www.transplantation.net/txpub/showContent.do?contentid=boo.art.histoire_greffe&pageid=GRE_REC)

## 13. Annexes

### Interview du Dr. Majno, médecin adjoint au service de transplantation des HUG

**1. Quelle fonction précise occupez-vous dans le processus de la transplantation ?**

Je suis chirurgien de transplantation. Je m'occupe essentiellement des transplantations de foie et des prélèvements d'organes et je suis les patients dans le service de transplantation en tant que médecin adjoint. Il y a un cadre qui tourne et qui suit le patient qui vient, après dans le bilan de transplantation, quand il a été opéré et dans le bilan post-transplantation.

**2. Avez-vous des contacts avec la coordinatrice de don locale ? Si oui, lesquels ?**

Oui, tout le temps. La coordinatrice de don locale, ce n'est pas elle qui posera à la famille la question s'ils sont d'accord de donner. Donc elle fait partie du team de transplantation, elle ne fait pas partie du team de la réanimation.

**3. Que pensez-vous de la nouvelle loi qui est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> juillet 2007 ?**

Je pense qu'elle formalise bien la nécessité de transparence qu'il y a en Suisse, mais je pense qu'elle est trop timide. Je pense, mais ça ce sont mes opinions tout à fait personnel, que la loi donne le droit d'être égoïste, lorsque nous avons besoin d'autres exemples dans notre société, de solidarité, de générosité, d'aide mutuelle et cela ne sort pas dans la loi. Donc pour ça je regrette. Mais ça fait partie des idées plus générales que j'ai sur la transplantation, sur la solidarité, etc. qui sont des idées personnelles. Mais moi je ne conçois pas la transplantation simplement comme un médicament. Je pense qu'elle a une valeur symbolique énorme, et cette valeur symbolique n'est pas aussi bien incarnée dans la loi qu'elle ne pourrait être. Mais de même, je suis très radical dans mes idées quotidiennes, de mode de vie et de style de vie et de logique, ce qui va très bien avec la transplantation. Je trouve que la transplantation est justement ce symbole de solidarité qu'il faudrait la mettre en avant pour ce qu'elle est comme cela, plus que ce qu'elle est comme médicament. C'est un petit médicament très cher.

**4. Le corps médical était plutôt réservé face à cette nouvelle loi. Qu'en est-il actuellement ?**

La loi n'encourage pas le don d'organes. Et dans la loi, pour moi, il devrait y avoir parmi le devoir de citoyen, celui de solidarité de ses proches. Donc si quelqu'un a une objection de conscience fondamentale pour des raisons religieuses, et bien voilà, on le respecte. Mais simplement parce que... Dans mon idée, le refus du don d'organe devrait être extrêmement motivé, bien au-delà de l'objection de conscience pour le [service] militaire. Si vous êtes objecteur de conscience pour le militaire, vous allez devant un jury, un comité qui vous demande pourquoi vous défendez cette idée, etc. pour la maîtrise de votre corps de votre vivant. Parce que le militaire, lorsque vous mettez votre corps à disposition de l'armée, il y a exposition à l'armée de votre vivant. De votre mort alors vous avez tous les droits, alors que de votre vivant, vous ne les avez pas. Et là je trouve que c'est un paradoxe fondamental, que je ne mets pas très en avant parce que c'est une vision politiquement très radicale que j'ai et qui ne fait pas nécessairement

l'unanimité, mais en laquelle je crois profondément. Je trouve que c'est une loi de la transplantation qui vous laisse parfaitement libre de disposer de votre corps quand il n'est plus à vous. Alors que quand il s'agit de tirer des balles sur les autres, vous devez vers un comité pour dire que vous ne voulez pas le faire. Pour moi, il y a une incohérence, qui ne va pas avec la valeur symbolique de la transplantation. Donc je pense que dans ce cas là, on privilégie l'image militaire plutôt que l'image solidaire.

**5. Quels sont les facteurs qui selon vous font que la liste d'attente augmente malgré tous les efforts entrepris ?**

Les efforts de promotions sont des efforts volontaristes, pas des efforts d'Etat. Donc les efforts de promotions sont très petits. Et puis heureusement, on est dans un pays de plus en plus sécurisé, donc il y a moins d'accident, etc., et je ne peux pas regretter cela, je suis très content qu'il y ait moins de traumatisés sur la route et de traumatisés sur le travail, cela est magnifique. Par-contre, je trouve regrettable que chaque personne qui décède dans un cadre qui serait un cadre potentiel du don d'organe, ne soit pas un donneur. Et le don en réalité peut aider beaucoup une famille à supporter un deuil. Et en pratique elle le fait. C'est une question d'ignorance avant et d'une sorte de respect, de tabou, qui n'est pas discuter de façon sociétaire, par rapport à la mort. Mais justement, là aussi ça se rattache à mes idées personnelles sur les valeurs de la société actuelle et du rôle tabou de la mort, qu'on ne considère pas une partie intégrante de la vie. Donc si les gens considéraient qu'ils sont ici de passage et qu'ils peuvent laisser quelque chose derrière, plus que pour ce qu'ils sont ici pour produire, consommer, travailler et ne laisser rien derrière qui ne soit pas complètement gaspillé et utilisé, voilà. Je pense que c'est aussi pour cela que la transplantation offre d'autres points de réflexion sur la valeur de la vie en générale, et que vous pouvez voir les thèmes du don d'organe après votre mort comme en réalité un miroir du plaisir de vivre. Et vous pourriez le présentez comme ça et je pense que ce serait beaucoup plus intéressant. Ce qui est d'ailleurs central dans la statistique du don d'organe. Vous avez environ entre 6 et 12 probabilités d'être receveur plutôt que d'être donneur d'organe. Donc plutôt est ce que vous êtes d'accord de donner, êtes vous d'accord de recevoir ? Plutôt commençons par là. Et tout le monde est d'accord de recevoir. Alors maintenant pour donner non. Là je pense que le législateur pourrait être beaucoup plus courageux, plus fantaisiste.

**6. Il a été dit que le personnel soignant, en particuliers celui du bloc opératoire et des soins intensifs, était plutôt réfractaire au don d'organe.**

C'est probablement une manière d'exorciser la mort. C'est peut-être lié au mythe de la transplantation faite pour le bien des équipes de transplantation plutôt que pour le bien de la population en générale. Et aussi au fait que l'on communique mal. C'est-à-dire le patient de soins intensifs, typiquement, est dans une phase critique, et puis on voit que les problèmes, on ne voit pas les bénéfices. Notez que nous par exemple, nous avons des soins intensifs qui sont extrêmement soutenant dans la transplantation.

**7. Donc vous pensez qu'aux HUG, c'est un problème qui n'existe pas ?**

Il faut voir comment l'équipe de transplantation est perçue dans votre hôpital, et si elle est consensuelle ou pas consensuelle. Et il faut qu'elle soit extrêmement consensuelle. C'est pour cela que pour moi il doit y avoir certaines valeurs de la transplantation qui doivent être mises en avant, par exemple la valeur symbolique, plutôt que la valeur médicale

**8. Que pensez-vous du fait de rendre obligatoire la détection de donneurs potentiels dans les hôpitaux ?**

Je pense que c'est un devoir médical, pas un devoir citoyen. Cela doit être inscrit dans les règles de l'hôpital que comme vous ne gaspillez pas de médicaments, comme vous utilisez bien vos ressources, comme vous êtes gentils avec les malades, aussi vous identifiez tous les donneurs potentiels, parce que c'est une source de santé. C'est un capital de santé énorme qui ne faut pas gaspiller. Vous êtes coupable de gaspiller un capital de santé.

**9. Parlons de la situation en Espagne. Pourrait-on envisager la même chose en Suisse ?**

Evidemment. La situation en Espagne, c'est en partie parce que le législateur a reconnu le potentiel d'économie réalisé sur le budget de santé avec la transplantation, et donc il consacre une partie de son budget à la promotion du don d'organe.

**10. Dans ce pays, une loi autorise le personnel soignant à maintenir les organes d'une personne en mort cérébrale sans l'accord préalable de la famille. Qu'en pensez-vous ?**

Cela ne me scandalise pas du tout. C'est une question de le faire accepter à une population. Alors comme la transplantation a cette valeur symbolique, vous ne pouvez pas avoir une transplantation valable qui soit à contre courant, parce que c'est un auto-goal. Alors cela devient complètement un médicament. Si la transplantation n'est pas consensuelle, elle perd sa valeur. Mais vous pouvez la rendre consensuelle en l'expliquant. Pourquoi on le fait ? Parce que le don d'organe sert. Ce n'est pas un vol mais c'est une chance, qu'on donne à quelqu'un. Moi, si je meurs en pouvant donner mes organes, je suis plus content que si je ne peux pas les donner, parce que je pense à tous les gens qui les attendent et qui vont changer de vie, une fois qu'ils les ont reçus. Je ne considère pas qu'ils sont pris de quelque chose, c'est un don qui ne me coûte rien. C'est un don qui me coûte seulement un travail intellectuel sur un tabou, qui n'est plus le mien car ce travail intellectuel je l'ai déjà fait. Or je pense que dans le bien-être d'un pays, il devrait y avoir ce genre de travail intellectuel, notamment sur la transplantation, mais aussi sur 5 ou 6 terrains dans lequel il faut \_et j'utilise un mot de propagande\_ décoloniser l'imaginaire des Suisses. Et pour la décolonisation de l'imaginaire des Suisses, il y a beaucoup de travail à faire ; des Suisses, des occidentaux.

**11. Mais en Suisse, on dit par-exemple que les Alémaniques donnent moins d'organes que les Tessinois, ne pensez-vous donc pas qu'il y aura toujours une question de culture dans ce genre de choix ?**

Pour moi, c'est une question de réflexion sociétale. Et je ne pense pas que les Alémaniques soient plus « attardés » que les autres, simplement il y a une question culturelle. Et je pense que pour moi le seul salut de l'humanité dans les prochains 50 ans, ce sera une révision culturelle, et il faut se mettre au travail, et pas seulement sur la transplantation.

**12. Est-ce que le prélèvement d'organe à partir de personnes qui ont eu un arrêt cardiaque est pratiqué à Genève ?**

Cela se fait pour la greffe rénale. Rarement, car cette situation arrive rarement.

**13. Est-ce que cela change quelque chose selon vous ?**



Rien du tout. Je suis d'autant plus mort. Donneur à cœur arrêter ou à cœur battant, c'est mort. La transplantation, on la fait en prélevant les organes des morts.

**14. La Suisse est un pays où il y a une grande proportion de donneurs vivants. Pouvez-vous nous en parler ?**

C'est extrêmement intéressant comme thématique, parce-que c'est quelque chose qu'on peut faire. Est-ce qu'on doit le faire ? Et pour moi, c'était probablement la chose intellectuellement la plus intéressante que j'ai faite dans les derniers 10 ans, de m'occuper de don vivants, surtout de foie. Et j'ai compris beaucoup de choses, qu'autrement je n'aurais pas comprises. Notamment, que ce n'est pas un don mais un investissement. Les gens le font pour un résultat. Donc même si ça ne transparait pas avant, c'est évident après. Et il y des gens qui sous-estiment largement le risque et les implications et surestiment les résultats parce qu'ils font quelque chose de généreux. Il y a une certaine pensée magique des gens, « j'ai fait quelque chose de bien donc ça va bien réussir ». Ce qui est très souvent le cas parce qu'on est très méticuleux, soigneux, etc., mais quelques fois ce n'est pas le cas. Et puis ça c'est très difficile de faire comprendre aux gens. Je suis convaincu que c'est un grand plus, les gens mûrissent énormément avec un programme pareil. Tout le monde, l'équipe, le patient, le receveur, le donneur, tout. C'est très lourd, parce que c'est très stressant, parce que c'est la seule transplantation pendant laquelle implicitement vous allez accepter une obligation de résultat, pas seulement pour le donneur, mais aussi pour le receveur.

**15. Comment gérez-vous les pressions des familles qui pourraient s'exercer sur les donneurs vivants ?**

On a une équipe multidisciplinaire qui les détecte, et il y a un check-point qui est le comité d'éthique dans lequel le dossier est commenté, mais en réalité, si les donneurs arrivent au comité d'éthique, c'est qu'ils ont déjà été très fortement screener. Le comité d'éthique ne nous a jamais refusé un couple de donneur-receveur. Ils sont vus par un psychiatre, par tout le monde.

**16. Il a été dit parfois que certains établissements invoquaient une incompatibilité lorsqu'un donneur vivant ne voulait pas donner ses organes mais qu'il ne voulait pas le dire à sa famille. Qu'est-ce que vous en pensez ?**

Je pense qu'ils ont parfaitement le droit.

**17. Cela se pratique-t-il aux HUG ?**

Il y a une fois où on a dû dire, on a voulu dire, on a choisit de dire qu'il y avait une anomalie anatomique, pour éviter la pression sur un donneur. Mais cela ne pose pas de problème.

**18. Certains dons proviennent de l'étranger. Est-ce qu'on s'en occupe de manière différente (tests, conditionnement, etc.)?**

Les organes qui arrive de l'étranger, ou bien c'est un couple de donneur vivant, et cela peut arriver, ou bien c'est des organes en surplus dans d'autres pays qui n'ont pas trouvé de receveur et qui donc arrive en Suisse, et on s'en occupe comme les autres.

**19. N'y a-t-il pas de différences au niveau des contrôles ?**

Non.

**20. Vous en recevez beaucoup ?**

Non. Non parce que tout le monde a la pénurie. On reçoit quelque fois un groupe AB par exemple.

**21. Parlons maintenant des receveurs. Quels genres de rapports entretenez-vous avec ?**

On les connaît pour la vie, plus ou moins intensément, mais on les connaît très longuement.

**22. Est-ce qu'il vous parle de leurs angoisses par rapport à une fragmentation de leur personnalité ?**

Pas à moi. Il y a un psychiatre qui s'occupe de cela.

**23. Y a-t-il certains patients qui par leur culture ou leurs croyances refusent la greffe même s'ils en ont besoin ?**

Moi j'en vois très peu parce que quand ils arrivent chez moi, normalement ils ont déjà passé tous les barrages avant.

**24. Et s'il y avait une personne qui se présentait à vous dans cette situation, essaieriez-vous de les convaincre ou respecteriez-vous leur choix?**

J'essaierai de montrer le côté positif de la transplantation, et après, c'est comme pour les témoins de Jehovas.

**25. Etes-vous lié au choix du receveur lorsqu'une greffe est disponible ?**

Plus. Mais dans une certaine mesure oui parce que je peux refuser un greffon pour un receveur. Mais maintenant c'est le système national qui décide. C'est un ordinateur à Berne, qui est basé sur des critères de gravité, qui vous présente le patient. Et vous avez le droit de non, et donc pour ce patient ça ne va pas, donc peut-être ça tombe sur un autre patient. Si par exemple on m'offre un foie d'une donneuse de 50 kg, et mon patient qui sort de l'ordinateur, il fait 120 kg, et bien je le refuse, dans ce sens que je suis lié au choix. Mais je n'établis pas moi une sorte de priorité par rapport aux standards

**26. Donc pensez-vous qu'avec cette méthode, on a éliminé toute la subjectivité ?**

Non. On ne peut jamais éliminer toute la subjectivité parce que la subjectivité part d'un peu plus loin. Par exemple est-ce que votre médecin traitant vous a adressé à un hépatologue, pour faire un bilan pour une transplantation. Est-ce que vous avez été accepté dans le programme pour la transplantation. Déjà là, il y a de la subjectivité qui arrive bien en amont. C'est sur la ligne de départ finale que tout le monde part avec les mêmes chances. Et encore, parce qu'il y a certaines choses qui sont prises en compte, et pas d'autres.

**27. Nous avons entendu que les gens qui avaient un BMI très élevé, comme il y avait beaucoup plus de risque à faire une transplantation, n'étaient pas inclut dans la liste ?**

Ce n'est pas vrai. Par-contre c'est plus difficile de trouver un organe pour eux. Mais vendredi, j'ai transplanté un patient avec un BMI de 37,5.

**28. Avez-vous beaucoup de patients qui décèdent avant de pouvoir avoir un organe ?**

Environ 10 %.

**29. Est-ce que des patients en attente vous font part parfois de leur envie d'aller à l'étranger pour se faire soigner ? Si oui que faites-vous ?**

Dans ma vie, 2. Donc c'est très peu : 15 ans de transplantation hépatique, 2 patients qui ont souhaité partir à l'étranger, et qui ne sont pas partis. Je les ai déconseillés pour des raisons éthiques, mais aussi pour des raisons médicales. Ce sont des opérations très peu sûres. Par-contre, j'ai adressé dans leur pays d'origine des patients qui avaient plus de chance d'être greffé dans leur pays que chez nous. Il y a plusieurs personnes espagnoles à qui j'ai dit « c'est la chance de votre vie d'être Espagnol, allez en Espagne, et dans les 6 mois vous serez greffés.

**30. On dit qu'une personne transplantée doit avoir un traitement à vie. Mais qu'en est-il de la qualité de vie précisément ?**

En moyenne entre 80 et 100 % de la qualité de vie d'une personne normale pour l'âge, avec des résultats très bons pour les greffes hépatiques qui sont en général plus que ça.

**31. Comment un transplanté vit le fait que son donneur reste anonyme ?**

Normalement très bien, parce qu'il idéalise le donneur, plutôt que ce donneur.

**32. Dans vos patients, quelle est la proportion d'échec de greffe qui ne fonctionne pas ?**

La mortalité en années dans le programme de Genève est autour de 10 %. 5% c'est des mauvais donneurs, mais qui ont quand même 4 chances sur 5 de fonctionner. C'est vrai que quand vous les greffez, vous acceptez les 10% de risque que ça n'aille pas. Mais ça veut dire que vous avez 90% de chance que ça réussisse et donc ce type d'organe, on est habitué à les utiliser quand même, et ça réussit la plupart du temps. Donc je dirai 5% de greffés trop graves qui ont trop attendu, et 5% c'est des mauvais greffons qui cette fois là n'a pas marché mais qu'on est obligé d'accepter parce que la plupart du temps ça marche. Et puis il y en a 5 % aléatoire qui est l'âge, la complication cardiaque, la complication chirurgicale, qui est excessivement rare, cela étant maîtrisé maintenant.

**33. Parlons maintenant de la promotion. Pensez-vous qu'on en fait assez actuellement ? Et depuis l'entrée de la nouvelle loi l'année passée ?**

Plus ou moins la même chose. Nous, on fait un peu plus de transplantation hépatique parce qu'on greffe les patients de Lausanne.

**34. Mais au niveau de la promotion, pensez-vous que nous sommes arrivé à un bon niveau ou on pourrait faire plus ?**

On pourrait faire beaucoup mieux.

**35. Personnellement, est-ce que vous considérez le corps mort comme un être humain ou comme un objet indifférent, une sorte de réservoir à organe ?**

Ca reste un être humain, sur lequel on peut prendre des organes. C'est tous les deux. J'ai une vision très humaniste de la chose, et je pense que vous ne déshumanisez pas un corps pour lui prendre des organes. Au contraire vous l'humaniser d'autant plus. Je dirais que la solidarité est, avec la créativité, les deux valeurs humaines que je trouve les plus intéressantes

**36. Parlons de trafic. Est-ce qu'il y a des patients qui ont eu recours à ce genre de pratique et qui demandent des soins aux HUG ?**

Non.

**37. Pensez-vous que c'est une situation qui est donc rare en Suisse ?**

Excessivement rare. Très médiatisé et excessivement rare

**38. Que pensez-vous de la xénotransplantation ?**

Cela m'intéresse, sans aucune passion. Pour moi, et là je vous donne ma vision radicale des choses, c'est un médicament. C'est un médicament comme un autre. Plus chère, dont je n'ai pas nécessairement besoin. Donc je ne donnerai pas une seconde de mon temps de recherche là-dessus. Parce que cela ne m'intéresse pas du point de vu éthique. C'est-à-dire dans le monde il y a 7 milliards d'humains, s'ils n'arrivent même pas à se soigner entre eux, on est vraiment mal partie. Notez que c'est très cher, qu'il y a la crise des céréales, il y a le désastre écologique, il y a les guerres, donc c'est une transplantation qui a perdu son aspect symbolique. Elle n'a gardé que son aspect technique. Cet aspect technique, aujourd'hui sur ma réflexion sur la science et la technique, est très éloigné de ma conception éthique.

**39. Et concernant la reconstruction d'organe ?**

Aussi, très intéressant comme médicament. Mais alors si on développe de nouveaux médicaments, commençons à voir où il faut investir nos efforts. Et l'insuffisance d'organe n'est pas ma priorité.

**40. Est-ce que au HUG, vous faites ce genre de recherche ?**

Oui bien sûr. Le Prof. Bühler en fait certaines. Mais disons, avec le Prof. Bühler, qui est mon collègue fraternel, sur le quotidien, on a des visions politiques qui ne sont pas exactement les mêmes et deux choix de vie, qui, tout en étant très proches, sont différents. Mais cela fait partie de notre histoire à nous. Moins je suis en train de devenir de moins en moins confiant dans la technologie pour résoudre les problèmes. Je suis dans une conception plutôt que la résolution des problèmes vient d'une définition à priori des limites qui sont extrinsèques au système. Mais cela est un très long discours sur où est en train d'aller le monde, etc.

**41. Est-ce que selon vous, on va aller vers un rééquilibrage entre donneur et receveur ?**

Non, je pense qu'il y aura toujours une césure, qui va peut-être se stabiliser, mais dont le besoin sera toujours plus grand que l'offre. Et la demande, qui est le besoin adapté à la réalité, sera toujours plus grand.

**42. Pensez-vous que dans certains pays, peut-être pas la Suisse, mais d'autres, on va aller vers une libéralisation ?**

J'ai horreur de ce mot, en général. Dans ce mot il y a un risque, déjà sur le concept de limite. La libéralisation, c'est confier au système la gestion des limites, par définition, désastre. Regardez simplement qu'est-ce qui se passe sur le commerce mondial, sur le pétrole, sur tout. Dès que vous libérez quelque chose sans y mettre des limites (...). Cela fait partie de mes spécificités.

Entretien avec Mme Le Coultre, ancienne cheffe du service de chirurgie pédiatrique

Vous étiez cheffe du service de chirurgie pédiatrique. Quel était votre rôle précis dans le processus de transplantation ?

J'étais responsable de ce service. J'ai participé aux débuts de la transplantation à Genève. Nous avons commencé au labo pendant 3 ans, avec le professeur Mentha, prof Rohner, et plusieurs autres médecins. Au début le professeur Mentha revenait d'une formation de chirurgie et de transplantation du foie. On a donc commencé à faire du labo, une fois par semaine, on allait greffer des cochons. Pour s'entraîner au processus de greffe, on allait tous voir comment ça se passait. On en a profité pour mettre au point quelques techniques : pratique chirurgicale de transplantation et de circulation extra corporelle (dériver le sang de veine porte = dérivation veino-veineuse). On s'est dit qu'il y allait y avoir un centre de transplantation adulte mais il y allait aussi y en avoir un pour enfants, donc au labo, on a commencé à prendre un bout du foie d'un gros cochon pour mettre sur un petit cochon.

Pendant un an j'ai fait partie de l'équipe de transplantation chez les adultes (avec le prof. Rohner). Le jour où le premier enfant était là, j'étais là avec la même équipe. Je ne m'occupais pas seulement de l'aspect technique de la transplantation, qui se faisait avec l'équipe, mais aussi de tout ce qui concernait l'enfant : le voir, le suivre, s'en occuper... J'ai fait ça beaucoup avec le prof Belli.

J'étais responsable de toutes les discussions avec l'enfant, mais aussi des discussions avec les autres centres en Suisse, pour essayer de les convaincre qu'il fallait un seul centre, et que ça devait être nous, à Genève. Comme c'était nous qui avions commencé, et que nous avions eu d'excellents résultats, ce fut effectivement Genève qui fut choisi. Le premier enfant était décédé mais était resté plus d'un an en liste d'attente (1989), mais à part lui, les suivantes opérations furent globalement excellentes.

Les besoins pour la Suisse sont de 6 enfants par an environ, donc il n'y avait pas besoin de plus de centres de transplantation. Mon avantage par rapport à mes collègues suisses a été de travailler en collaboration avec le service d'adultes. Pendant plusieurs années j'ai continué à travailler avec eux. J'ai créé une association pour venir en aide aux enfants greffés, pour trouver de l'argent, pour pouvoir trouver appartements pour famille.

Quelle relation entreteniez-vous avec les enfants ?

Extraordinaire. Je passais des heures à discuter avec eux, à leur expliquer. J'ai édité une brochure en 3 langues, expliquant tout le processus, les étapes qu'ils allaient suivre et pouvaient avoir. Il y avait un fort soutien pour eux, dont une psychologue qui les aidait.

Il existe une association de parents pour les enfants malades du foie, je suis devenue amie avec la présidente, on a l'impression de former une grande famille, les liens qui existent sont très forts. Il y a 5 ans a eu lieu une grande fête pour les enfants transplantés à Versoix.

Comment cela se passe maintenant ?

Cela continue, mon successeur vient d'un autre centre de transplantation. Lui fait les transplantations tout seul, car il n'a plus besoin de l'équipe des adultes. Il a l'habitude. Moi-même j'ai dû m'entraîner avec l'équipe des adultes avant de passer sur les enfants, je n'étais pas du tout formée.

Aux HUG, il y a la transplantation du foie. Y a-t'il aussi le cœur ?

Non, plus maintenant. Cela se passe à Lausanne. A Genève, on a seulement des transplantations de rein et de foie pour les enfants, celles de cœur et de poumons ont été transférées à Lausanne. Moi-même j'ai pratiqué le foie et le rein. Quant à l'intestin, la demande étant très faible, et l'intervention très difficile, nous ne la pratiquons pas. Un cas s'était présenté, on l'avait envoyée se faire transplanter à Paris. Pour le pancréas, ce n'est pas encore d'actualité.

Il y a aussi la moelle.

Que pensez-vous de la nouvelle loi ?

Je ne l'ai pas étudiée d'assez près. Elle part d'un bon principe, mais je ne suis pas sûre que les gens qui l'ont faite ont perçu toutes les subtilités de la loi.

Avant, le responsable d'un centre pouvait choisir un receveur ou un autre en fonction de critères. Avec la nouvelle loi, ceci n'est plus possible. On prend le suivant sur la liste. Nous pouvions encore discuter d'un certain nombre d'autres critères que ceux présents sur la liste....Le fait que cela pousse les centres à devenir plus actifs dans le don d'organe s'estompe un peu, car le centre qui donne l'organe ne voit pas forcément l'organe lui revenir mais partir à un autre centre...Par exemple, Zürich est le plus grand centre de transplantation de suisse, mais le plus faible en matière de promotion. Il y a quelque chose de très frustrant dans le don d'organe, de se dire qu'un centre qui est très actif, une partie des organes ne va pas lui rester, il faudrait des mécanismes de compensation qui poussent les gens à être plus actifs.

Que pensez-vous du fait que tous les hôpitaux aient un centre de soins intensifs ?

C'est bien, mais il faut surtout voir comment cela se réalise.

Pensez-vous que la nouvelle loi est efficace et va donner des résultats ? pensez-vous au contraire que la situation ne va pas s'améliorer ?

Si la loi oblige les hôpitaux régionaux à devenir pro-actifs dans le don d'organe, si cela pousse certains hôpitaux qui ne font pas beaucoup d'efforts mais qui transplantent à être plus actifs ou à être pénalisés...alors oui. Mais il est encore trop tôt pour dire. Peut être est-ce un peu trop fort de dire qu'il faut pénaliser les hôpitaux, car finalement celui qu'on pénalise c'est le patient...

Si la loi arrive à avoir un impact réel sur le don d'organe, c'est bien. Je pense qu'on aurait pu promouvoir le don d'organe différemment, mais peut être faut il cette justice à ce niveau là.

Une des erreurs dans la loi, une pour laquelle j'ai essayé de promouvoir une action positive, mais sans obtenir de succès, c'est la question de l'âge. Lorsqu'un foie d'un enfant de 12 ans peut aller à un adulte, je trouve cela est une hérésie. J'aimerais que la limite de l'âge du donneur pour un adulte soit de 18-20 ans. Avant cet âge, je trouve que l'organe devrait en priorité revenir à un receveur enfant. Lorsque l'on voit que un organe de 12 ans peut potentiellement aller à une personne de 70 ans, je ne comprends pas. Et alors un donneur de 60 ans pour un enfant ? Cela n'est pas juste.

Peut-on transplanter un organe adulte à un enfant ?

Oui. L'idéal serait d'avoir un organe d'un donneur de la même taille, il y a moins de complications, à tous les points de vue. En suisse, peu d'enfants décèdent en mort cérébrale, surtout que de manière générale, ils récupèrent mieux que les adultes d'un traumatisme crânien. On peut aussi donner un foie gauche adulte à un enfant. Si le donneur est âgé cela est moins bien. Je dirai que jusqu'à 40 ans, l'organe est bien pour aller à un enfant, après on travaille dans des conditions moins optimales, mais cela est toujours possible.

Je trouve que les autorités et les centres s'intéressent peu à la question de l'enfant. La loi non plus. Seule l'équipe de Mentha m'a donné l'impression de s'y intéresser réellement.

Nous avons vu que la liste d'attente avait tendance à augmenter chez les adultes. Et chez les enfants ?

Je ne sais pas actuellement, mais quand j'ai commencé on avait des temps d'attente invraisemblables, avant de se mettre à partager les foies. On a perdu plusieurs enfants en liste d'attente. A mon avis, l'attente varie entre 1 et 6 mois.

A votre avis, la situation chez l'enfant est-elle plus ou moins problématique que chez l'adulte ?

Un peu moins, grâce au partage du foie et au fait qu'un parent puisse être donneur. Si le parent est d'accord, on essaie de planifier une date. La semaine précédant l'intervention, si l'enfant va encore bien, on repousse, gardant l'idée de trouver un donneur cadavérique d'ici là. Cela permet de rester plus ou moins souple, et de se dire que l'enfant n'est pas en train de mourir...

Le fait qu'un parent puisse être donneur vivant ou pas, est-ce une chose que vous suggérez directement à la famille, ou attendez-vous que l'avis vienne d'eux ?

Au début on disait que cela devait venir d'eux. Mais j'ai constaté que lorsque je leur expliquai la greffe, puis ensuite qu'on pouvait aussi prendre juste la partie gauche du foie, que je leur expliquai la partition du foie, tous les parents en venaient à me dire eux-même : « mais alors, on peut lui donner une partie de notre foie ! »...Maintenant, les gens sont souvent informés, et demandent spontanément à donner.

Personnellement, je considère comme un devoir d'informer les parents de toutes les solutions et éventualités possibles. Il faut se rendre compte que sans greffe l'enfant est condamné à mourir. Parfois aussi, les parents souhaitent être donneurs mais à cause d'une incompatibilité cela est impossible.

Devrait-on mettre plus l'accent sur les donneurs cadavériques que sur les donneurs vivants ?

Oui. Surtout que malgré ce que l'on affirme, un greffon prélevé sur donneur vivant ne permet pas une meilleure survie à long terme. Bien sûr, il existe de nombreux avantages : on opère de jour, de manière planifiée, avec un organe dont on connaît exactement les caractéristiques, avec un temps d'ischémie réduit...

La nécessité est de convaincre le public de donner ses organes, de comprendre qu'un foie morts, leur corps ne sert plus à rien, et pas mal de gens se font de toute façon incinérer...Ce que j'essaie de dire, c'est que de toute façon, que la famille dise oui ou non, on va débrancher le respirateur. Le public a du mal à comprendre que la mort cérébrale, c'est la mort, c'est fini. C'est dur de dire ça, mais c'est le message à faire passer.

Est-il plus délicat de demander un prélèvement sur des enfants que sur des adultes ?

Oui, c'est vrai, c'est extrêmement difficile. L'enfant arrive en état de mort cérébrale aux urgences. Il est réanimé, mis sous respirateur, et mis aux soins intensifs. Les parents le voient et croient souvent qu'il est dans le coma. Cela peut durer de 12 heures à une semaine. Certains parents, cela peut les aider de se dire que la vie se prolonge autrement, que donner les organes de leur enfant à un autre permet de prolonger la vie de leur enfant.

A Genève, il y a peu de refus.

Je vais vous raconter une histoire incroyable. Une famille du valais très chrétienne arrive, dont l'enfant 13 ans arrive en décompensation, insuffisance hépatique grave, se retrouve dans le coma. Il faut le greffer, on le met sur liste d'urgence. La sœur dit spontanément qu'elle offre son foie. Mais comme l'enfant a un problème métabolique, cela peut être héréditaire, donc on ne peut pas. N'ayant pas de greffon disponible tout de suite, on met l'enfant en circulation extra-corporelle, en enlevant le foie, et faisant un petit shunt provisoire. La situation s'améliore un peu, mais il continue à décompenser. Nous obtenons enfin un



foie, la greffe se passe bien mais l'enfant a une telle insuffisance hépatique qu'il a un oedème cérébral, cela conduisant à la mort cérébrale. La famille dit : je sais pas si c possible, mais notre fils est donneur de tous ses organes, si vous voulez...On a pris le cœur, les poumons, le rein, le foie...Je n'aurai jamais osé proposé cela a la famille dans cette situation...

*Nous avons lu que le personnel soignant confronté tous les jours à la mort, est peu positif pour le don ?*

C'est très dur de s'occuper du donneur, puis du receveur, en salle d'opération, successivement. On essaie d'éviter cela. De temps en temps, on a eu des problèmes avec les infirmières qui estimaient que tel receveur n'était pas digne de recevoir tel organe. Les instrumentistes sont aussi souvent sujettes à ces problèmes. Les chirurgiens sont complètement axés sur la survie de l'organe, et ne discutent pas avec la famille etc...Le prélèvement terminé, les instrumentistes se retrouvent seuls avec le cadavre. Tout le monde s'en va avec l'organe, les laissant avec le mort. Si après, ils doivent enchaîner sur le receveur, cela devient très dur. Autrefois on essayait d'avoir une bénédiction du prêtre, mais cela ne se fait plus. Chez les enfants, il n'y a pas ces histoires de réticence du personnel.

*Est ce que l'entourage, le soutien, les soins sont plus développés pour les enfants ?*

—

Oui, il y en a plus besoin. La moitié des enfants sont petits, ne comprennent pas, ce sont donc les parents et les médecins qui décident de la greffe, ce n'est pas l'enfant. La majorité des enfants ne se rendent pas compte de ce que ça implique. Ils vivent assez bien la situation, s'ils n'ont pas mal et que les parents sont à côté d'eux. On a parfois des problèmes avec les adolescents qui en ont marre d'être appelés, de prendre des médicaments, d'être contrôlés. Ils nécessitent un grand soutien psychologique, avec parfois besoin de psychiatres, selon leur structure familiale, etc...on a aussi l'aide d'une assistante sociale.

*Le don d'organe vivant pour enfant ?*

Souvent ces enfants sont très malades depuis leur naissance, et sont le point central de leur famille. Ils prennent toute l'attention. Si la mère est donneuse, il faut faire très attention que le père ne soit pas exclu de ce binôme .La mère ayant donné la vie, et la redonnerai en quelque sorte en donnant son organe, il peut y avoir des conflits. Et attention aussi aux frères et sœurs, si tout est focalisé sur l'enfant malade.

*La transplantation entre frères et sœurs est-elle possible ?*

En Suisse, le frère ou la sœur peut être donneur depuis 16 ans, sauf pour la moelle. En France, même la moelle nécessite d'avoir atteint l'âge de la majorité.

Une exception a été faite a Genève, par l'équipe du professeur Morel, avec une transplantation d'intestin grêle entre 2 jumeaux monovitelins.

Moi je pense que la ou vous avez raison, c'est sur la promotion du don d'organe en mort cérébrale. Il n'y en a pas assez. Et l'idéal est d'en discuter lorsque la personne est bien, qu'elle possède une carte de donneur. Cela est difficile d'aborder des sujets comme la mort pourtant, de leur dire que l'on n' est pas éternels. Dans la vie, on a beaucoup plus de chances de d'avoir besoin d'un organe que d'être donneur. Si on pose la question : si vous êtes en train de mourir voudriez –vous une greffe ou pas ? Et que l'on réponde oui, comment pouvoir dire que l'on veut bien être receveur mais pas donneur ?...

Les médias ne sont pas assez conscients de l'enjeu de la situation.

*Concernant le trafic ?*

J'ai été confrontée une seule fois dans ma vie à la situation. Avant il n'y avait pas de coordinatrice pour le don, c'était nous qui nous en occupions. J'ai un jour reçu un téléphone d'un centre en Allemagne. Un ressortissant turque voulait vendre son rein !

Sinon, j'ai vu comme tous les reportages à la télé... par ex, après le tsunami, un petit village d'Inde entier a vendu son rein.

Concernant la suisse, je pense que peut être quelques gens très fortunés ont pensé ou sont allés à l'étranger, mais je en sais pas. Et si oui, seulement pour le rein. J'y suis bien sûr opposée, l'argent ne devrait pas rentrer en compte. Mais en plus une greffe est quelque chose de si compliqué que j'ai du mal à croire que des chirurgiens soient d'accord de faire ça. Le foie doit être greffé dans les heures qui suivent, techniquement donc le soit disant commerce en Europe de l'est me semble peu probable...

#### La qualité de vie d'un enfant transplanté est-elle bonne ?

Au début, on a quelques pertes puis la courbe de survie est plate. Ce qui pose le plus de problèmes, ce sont les complications biliaires... à l'avenir, on va trouver sûrement trouver de meilleurs médicaments anti-rejet, moins d'effets secondaires... Beaucoup de filles greffées ont eu des enfants, avec des grossesses normales. Pour le rein, par contre cela est différent, vous savez que le rein n'est pas éternel, et a une durée de vie plus limitée, contrairement aux greffes du foie qui sont en général bonnes à long terme.

#### Que pensez-vous de la xénotransplantation ?

Mon opinion est purement non-médicale et non-scientifique, mais cela me pose problème... je n'aimerais personnellement pas vivre avec un foie de cochon. On a de moins en moins d'accidents de la route, on va être obligés d'arriver à de nouvelles solutions à l'avenir, dont la xénotransplantation.

Je trouve cela contre-nature, mais il est vrai qu'on utilise beaucoup de choses animales, on en mange... donc pourquoi pas ?

Pour les maladies métaboliques, j'espère qu'on arrivera à faire des transformations géniques, avec les cellules souches...

Je vais beaucoup dans les pays en voie de développement, faire de l'humanitaire, et je peu vous dire que la transplantation reste une technique réservée aux pays riches.

A l'avenir la dialyse hépatique sera un grand pas en avant, quand cela sera possible...

#### Pour terminer, comment voyez-vous l'avenir ?

La liste de receveurs va s'allonger, car on soigne de mieux en mieux, les gens vivent plus longtemps. On pourrait améliorer encore la promotion du don d'organe, mais pas massivement. On devrait s'inspirer de l'Espagne, mais il faut y mettre les moyens. Il faudra aussi trouver d'autres solutions, se trouvent vers de nouvelles voies.

Dans un avenir proche, cela ne va pas changer massivement je pense.

Sur un plan plus philosophique, on ne peut pas non plus être immortel. La mort, la maladie nous rattrape parfois... et c'est la vie...

## Questionnaire à l'attention d'un médecin généraliste

**1. Dans votre pratique, rencontrez-vous souvent des patients en attente de transplantation ou déjà transplantés ?**

En 22 ans, il n'y en a eu qu'une seule. Donc ce n'est pas très fréquent. C'était une greffe foie – rein. Je l'ai suivi avant la transplantation et après il a été pris en charge par l'hôpital.

**2. A l'époque la liste d'attente était-elle déjà longue ?**

Il était en effet sur une liste d'attente. Cela a duré à peu près 6 mois pour lui.

**3. Comment est sa santé actuellement ?**

L'hôpital m'envoie régulièrement des rapports. D'après ceux-ci, à part des problèmes infectieux banaux, genre pneumonie, il va bien. Avant, il avait une cirrhose, il avait de l'ascite, ce n'était pas rien du tout.

**4. Est-ce que c'est vous qui avez pris la décision de faire la transplantation ?**

Non. Moi je l'ai envoyé en hépatologie pour son problème de cirrhose parce qu'il fallait lui faire des ponctions itératives, et moi je ne suis pas équipé pour le faire ici donc c'est celles de l'hôpital. Donc une fois qu'il est entré dans le circuit de l'hôpital, ils lui ont fait un bilan pour une greffe et cela s'est fait comme ça.

**5. Parlons de promotions. Faites-vous de la promotion du don d'organe au près de vos patients ?**

Directement non, indirectement oui. J'ai à disposition les cartes de donneurs. Et récemment il y a eu une campagne, à la télévision je crois, pour le don, et là j'ai plusieurs personnes qui m'ont demandé des cartes. Mais bon c'est un peu délicat de parler du don d'organes comme ça dans une consultation pour les gens qui viennent pour une cystite ou pour un check-up. Lorsqu'ils m'en parlent, on en parle franchement. Mais plus que leur donner les cartes, je ne fais pas.

**6. Avez-vous beaucoup de patients qui vous parlent de cette question du don ?**

Il y a eu une espèce de poussée après la campagne télévisée mais autrement non.

**7. Est-ce que Swisstransplant vous a déjà contacté pour faire de la promotion du don d'organe ?**

Il est possible que j'aie reçu un mail. Je n'ai pas été contacté personnellement. J'ai reçu un courrier je pense.

**8. Est-ce que les médecins généralistes sont sensibilisés sur le sujet du don, par des conférences par-exemple ?**

Pas tellement, non. Je crois qu'on est au courant comme tout le monde qu'il y a un manque de donneurs mais on a pas d'informations précises, on a pas d'information ciblée sur nous pour promouvoir activement le don. Je me vois mal commencer à aborder le sujet comme ça, c'est un peu délicat. Si le patient en parle, et bien on en parle, moi j'ai la carte ici, je leurs donne. Même dans un

check-up, on aborde beaucoup de choses, des vaccins à la sexualité, mais là le don d'organe non, cela ne fait pas partie de mes questions.

**9. A votre avis, pourquoi la Suisse est l'un des pays d'Europe où l'on donne le moins d'organe ?**

Je ne sais pas si c'est une question de législation ou pas. Je ne sais pas quel est la législation dans les autres pays par rapport à la possibilité de d'utiliser les organes de quelqu'un d'accidenté sans passer par la famille. Je sais qu'en Suisse il faut l'accord de la famille. Alors j'imagine que dans les pays où ce n'est pas le cas, cela doit être un accès plus facile.

**10. Y-a-t-il selon vous des solutions pour y remédier ?**

Je crois qu'avec la nouvelle loi, le fait que la personne ait sur elle une carte suffit. La famille ne peut pas s'opposer au fait que la personne soit d'accord de donner ses organes.

**11. Mais pensez-vous que les médecins généralistes pourraient avoir un rôle à jouer plus important pour promouvoir le don ?**

On pourrait essayer. Moi je verrai par-exemple une affiche dans la salle d'attente que le patient peut voir et puis ensuite à la consultation, il peut en parler lui-même. Mais aborder le sujet comme ça directement, je pense que ça pourrait mettre un certain nombre de personnes mal à l'aise.

**12. Est-ce que des patients vous ont déjà fait part de donner les organes une fois décédé ?**

Donc c'est arrivé après la campagne. Donc là je les ai encouragés et je leur ai donné les cartes. Et puis ça arrive une ou deux fois par année que des personnes âgées demandent si elles peuvent donner leur corps à la science. Donc moi je prend note dans le dossier, de manière à ce que si c'est moi qui dois intervenir à domicile ou autrement, je sois au courant et puis autrement je leur demande de mettre cela par écrit pour que cela puisse être dans leurs documents avec des copies à des enfants s'ils ont de la famille.

**13. Et en tant que donneur vivant ?**

Oui c'est arrivé. C'est une dame qui a une sœur qui a des reins polykystiques, qui avait été investigué pour savoir si elle était apte à donner. Mais vu qu'elle était hypertendue et diabétique, il ne voulait pas prendre le risque de lui enlever un rein.

**14. Etes-vous favorable à ce type de don ?**

Oui, bien sûr.

**15. Seriez-vous favorable à un système comme la Hongrie où on pratique le consentement présumé ?**

Ca c'est un grand débat. Il faut vraiment que la population soit informée. Mais je pense que ce n'est pas la bonne façon de résoudre le problème. Ca va braquer les gens, ça. Je pense qu'il y a une information à faire et la démarche doit se faire sur un mode volontaire.

**16. Parlons de trafic d'organe. Avez-vous déjà été touché par ce problème de près ou de loin ?**

Non.

**17. Sinon, pensez-vous que c'est un problème qui n'existe pas ou peu en Suisse ?**

J'ose espérer que ça n'existe pas.

**18. Et que des gens partent dans un pays étranger pour aller se faire transplanter ?**

Cela par-contre oui. Si cela se fait à l'étranger, bien sûr. Je pense que le trafic il existe et il est justement destiné aux gens qui viennent de pays industrialisés et qui ont l'argent pour se payer ce genre d'opération.

**19. Comment voyez-vous le futur ? Pensez-vous qu'on va aller vers un rééquilibrage entre donneur et receveur ?**

Le déséquilibre évidemment qu'il ne va pas s'arranger vu qu'il y a le vieillissement de la population qui fait que, en particuliers en ce qui concerne la dialyse, le besoin de reins ne peut qu'augmenter. Moi je pense que le problème passe par l'information, il faut que les gens aient bien réalisé le problème, que ça peut arriver à tout le monde, que ça peut arriver à quelqu'un de leur famille et qu'ils donnent un consentement. Je pense qu'il faudrait trouver un système encore plus simple que la carte. Dans le cadre d'un fichier centralisé suisse, où on pourrait s'inscrire sur internet, avec les sécurités voulus. On déclarait qu'on est disposé à faire don de ses organes le cas échéant.

Questionnaire à l'attention de P.D. Dr. Franz Immer

1. Entre 1998 et 2007, le nombre de patients en liste d'attente pour un organe a plus que doublé alors que le nombre de greffes effectuées est resté stable. Quelles sont les solutions de Swisstransplant pour réduire ce déséquilibre ?

*L'augmentation du nombre de patients en liste est due au fait que la transplantation d'organes est devenu une thérapie de plus en plus fiable qui permet de soigner bon nombre de patients. Face aux bons résultats d'une transplantation, de plus en plus de patients sont mis en liste d'attente.*

*En même temps il n'est pas surprenant que le nombre de greffes est resté stable, car naturellement, le nombre de donneurs d'organes reste stable.*

*Les solutions pour réduire le déséquilibre entre le nombre de patients en liste d'attente et de donneurs d'organes ne peut que se faire à travers le recrutement/la détection de plus de donneurs. Cela passe d'un côté par une information continue de la population sur le don d'organes et d'autre part c'est avant tout à travers la formation et la sensibilisation du corps médical pour le travail du don d'organes que les chiffres pourront s'améliorer. Swisstransplant organise depuis peu régulièrement des séminaires pour les coordinatrices et les coordinateurs d'organes dans les hôpitaux qui peuvent potentiellement détecter des donneurs. Nous travaillons également sur la mise sur pied de réseaux entre les centres de transplantation et les hôpitaux périphériques.*

- a) Pensez-vous que les politiques appuient suffisamment votre démarche ?

*On a un soutien financier pour mettre à disposition des formations dont je viens de parler.*

- b) Parvenez-vous à atteindre vos objectifs avec le financement actuel ?

*Avec les mesures prises, nous sommes optimistes quant à l'amélioration de la situation.*

- c) Sinon, existerait-il d'autres moyens de financement à envisager ?

d) Est-ce qu'il y aurait encore de nouvelles voies à explorer pour améliorer la promotion du don d'organe ?

2. L'Espagne est actuellement un des pays d'Europe où il y a le plus de dons d'organes. Comment expliquez-vous ce succès ?

*L'Espagne étant un des premiers pays qui a mis en place la formation de coordinatrices et coordinateurs dans les hôpitaux a un grand pas d'avance dans ce domaine. Et il est évident que la population est plus ouverte pour aborder le sujet du don d'organes. – C'est peut-être aussi dû à une culture différente de celle en Suisse.*

- a) Pourrait-on obtenir le même résultat en Suisse ?

*En Espagne il y a plus de 30 donneurs par million d'habitants par an. C'est un chiffre exceptionnel. Nous visons à moyen terme d'arriver à environ 20 donneurs par million d'habitants par an, ce qui paraît réaliste si nous poursuivons la voie empruntée.*

3. La Suisse participe depuis plusieurs années à l'échange d'organes avec des organismes européens. Avez-vous parfois des doutes sur les circonstances du prélèvement des organes venant de l'étranger (par exemple : le consentement, la mort cérébrale, etc.)

*Non, nous n'avons des contrats pour l'échange d'organes qu'avec des pays qui respectent une législation semblable à celle de la Suisse.*

- a) Sinon, comment faites-vous pour en être sûr ?

*Il est par exemple essentiel que la traçabilité de l'organe soit garantie. Et nous recevons toujours tous les documents médicaux relatifs à l'organe, ce qui permet de s'assurer de la provenance, de la qualité etc. de l'organe.*

4. Est-ce que Swisstransplant a un rôle dans la prévention du trafic d'organes ?

*Le trafic d'organes est interdit par la loi. C'est donc à la fédération de veiller à l'application de l'interdiction du trafic d'organes. Swisstransplant a juste la possibilité d'exercer une prévention dans la mesure où nous sommes responsables de surveiller la liste d'attente et du fait que tous les organes sont alloués par nous.*

5. Selon vous, devrait-on rendre obligatoire l'identification des donneurs potentiels dans les hôpitaux suisses ou même devrait-on pratiquer le « consentement présumé » comme c'est le cas en France, afin de palier à la pénurie d'organes ?

*L'identification des donneurs potentiels est obligatoire. L'ordonnance sur la transplantation d'organes (c.f. art. 45) stipule que :*

Les cantons veillent à ce que les hôpitaux dotés d'un service de soins intensifs définissent notamment les procédures ci-après et assurent leur déroulement 24 heures sur 24:

- a. identification et prise en charge des donneurs potentiels d'organes, de tissus ou de cellules et communication de leurs noms au coordinateur local;



- b. constatation du décès;
- c. information et prise en charge des proches, demande du consentement y comprise.

2 Ils veillent à ce que les hôpitaux dotés d'un service de soins intensifs communiquent le nom des coordinateurs locaux au service national des attributions.

*En suisse il a été décidé d'appliquer le « consentement explicite » et cela pour des raisons du respect de l'intégrité de la personne. C'est un choix éthique qui pourrait être soumis à des discussions, mais qui est certainement raisonnable.*

6. La libéralisation du don d'organe est-elle une solution à la pénurie selon vous ?

*Si libération du don d'organes veut dire qu'il faudrait lever l'interdiction du commerce avec les organes, dans ce cas la réponse est clairement NON ! Ce n'est éthiquement pas admissible de soumettre le don d'organes aux lois du marché.*

7. Quelle est la position de Swisstransplant par rapport à la xénotransplantation ?

*Peut-être un jour, avec les progrès de la médecine, la xénotransplantation deviendra une forme de thérapie fiable qui pourra remédier à la pénurie d'organes. Mais nous concentrons nos forces sur les possibilités que nous avons actuellement et essayons de faire progresser la médecine de transplantation avec les moyens disponibles. Si nous atteignons les buts que nous nous sommes fixés, beaucoup de problèmes peuvent être résolus.*

8. Est-ce que Swisstransplant encourage le don d'organes de donneurs vivants, compte tenu du risque pris par ces derniers ?

*Chaque personne qui veut faire don d'un rein ou d'une partie du foie est examinée afin de réduire les risques liés au don vivant autant que possible. Le don vivant constitue un risque pour le donneur, certes, mais les résultats de telles transplantations sont encourageants et le risque pris par le donneur est dans la grande majorité des cas acceptable, de plus si on tient compte du profit qui en résulte pour le receveur.*

9. Quels sont les problèmes les plus fréquents dans la coordination des dons ?

*Les problèmes sont le plus souvent d'ordre médical. L'âge moyen des donneurs en Suisse est supérieur à 50 ans, ce qui explique que bon nombre d'organes ne peuvent plus être considérés comme « optimale ». Cela exige que le donneur soit évalué scrupuleusement et que l'organe soit attribué à un receveur compatible.*

10. Comment évaluez-vous la nouvelle loi sur la transplantation entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> juillet 2007 ?

*Nous sommes contents de cette nouvelle loi. Il était temps que le législateur mette en vigueur une loi fédérale pour régler les activités de la médecine de transplantation. Car avant le 1<sup>er</sup> juillet 2007 la réglementation était faite au niveau cantonal et certains cantons n'en avaient pas du tout.*

*En outre la nouvelle loi a été établie dans le but d'empêcher toute discrimination et d'allouer les organes disponibles de manière équitable. Et c'est au profit des patients en attente d'une greffe que les organes sont maintenant alloués de manière centrale, c'est-à-dire que les patients ont la même chance de recevoir un organe, indépendamment du centre de transplantation dans lequel ils sont hospitalisés.*

a) A-t-elle résolu un certain nombre de problèmes ?

*La loi permet d'allouer les organes d'après des critères clairs, ce qui rend le processus transparent pour toutes les parties impliquées.*

b) A-t-elle eu d'autres répercussions ?

*Dans un premier temps la loi a également mené à quelques tensions entre les centres de transplantation. Ce qui est dû au fait que dans le cadre de l'allocation centrale, il arrive fréquemment que le centre qui détecte un donneur ne recevra pas d'organes de celui-ci pour ses patients, ce qui est psychologiquement pas toujours simple. Mais il s'agit là de problèmes liés à la transition à la nouvelle loi et au fur et à mesure que la distribution des organes s'égalise, les esprits se calment.*

1. Nous avons lu que votre association a pour but d'améliorer le processus de don d'organes

dans les hôpitaux.

Tout d'abord, il s'agit d'une fondation et non d'une association, fondée par des médecins intensivistes.

Quels sont les résultats obtenus ?

Pour le moment, la fondation travaille à l'application de la Loi et de ses ordonnances en :

- collaborant étroitement à la mise en réseau des hôpitaux de Suisse romande (Programme Latin de Don d'Organe) et de Zürich.
- ayant conçu et mis en œuvre le projet national « The Swiss Donation Pathway » qui comprend 6 modules :
  - o Identification des donneurs d'organes et de tissus (statut : en cours)
  - o Signalement des donneurs d'organes et de tissus (statut : en cours)
  - o Maintien du donneur d'organes aux soins intensifs (disponible en F/A/I/E pdf via les sites internet fsod.ch et sgi-ssmi.ch)
  - o Prélèvement des organes au bloc opératoire (statut : en cours)
  - o Demande de don aux familles / proches (statut : en cours)
  - o Communication avec les équipes soignantes impliquées (statut : en cours)

But : mise à disposition des hôpitaux de recommandations émanant d'un consensus de professionnels représentant tout le territoire.

- ayant conçu et mis en œuvre le projet pilote au CHUV sur l'identification des donneurs de cornées. Négociations en cours pour les HUG et Sion.

Les résultats pourront être mesurés via une augmentation du nombre de donneurs d'organes et de tissus identifiés, signalés et prélevés.

Est-ce qu'on peut dire actuellement que l'on détecte tous les donneurs potentiels en Suisse ? Sinon que reste-il à faire ?

La fondation œuvre pour implanter le programme Donor Action ([www.donoraction.org](http://www.donoraction.org)) dans tous les hôpitaux ayant des soins intensifs reconnus par la SGI-SSMI. Actuellement, seul le 1/3 des hôpitaux est couvert. Il n'est donc pas possible d'affirmer que tous les donneurs potentiels en Suisse sont identifiés.

2. Il y a quelques années, nous avons entendu dire que le personnel soignant, surtout celui du service de soins intensifs et celui du service du bloc opératoire était plutôt réfractaire au don d'organes. Qu'en est-il actuellement ?

Résultat de l'enquête d'opinion distribuée entre 2006 et 2007 dans des hôpitaux en Suisse :

1'120 questionnaires analysés : 88% sont favorables au don d'organes / 78% feraient don de ses organes.

Vous pouvez comparer ces données avec l'étude menée par la faculté de communication au Tessin sur l'attitude de la population à ce sujet.

3. La demande de don à la famille d'une personne décédée peut être difficile. Y a-t-il des protocoles précis à disposition du personnel hospitalier ? Si oui lesquels ?

Actuellement, la fondation travaille à l'élaboration de protocoles pour l'approche des familles, la demande de don et le suivi, en collaboration avec le PLDO pour la Suisse romande et le Tessin + EDHEP (European Donor Hospital Education Program / [www.edhep.ch](http://www.edhep.ch) ).

Il existe un seul protocole émis par l'Académie Suisse des Sciences Médicales [C:\Documents\\_and\\_Settings\geschenm\Bureau\ASSM\\_directives\\_MC\\_2005.pdf](C:\Documents_and_Settings\geschenm\Bureau\ASSM_directives_MC_2005.pdf) , qui concerne le diagnostic de la mort cérébrale.

4. De manière générale, comment évaluez-vous la formation du personnel soignant en Suisse par rapport aux autres pays (notamment l'Espagne) ?

La formation n'est pas uniforme et optimale et est très différente d'un hôpital à l'autre. La fondation travaille également à ce sujet afin de faciliter l'uniformisation des programmes. Les coordinateurs de don, qui seront bientôt nommés, auront comme tâche d'assurer la formation continue au personnel concerné.

5. Quelle est la proportion de donneurs aux soins intensifs d'une part et aux urgences d'autre part ?

Aucune donnée n'est disponible pour les urgences. Le don d'organes à partir de donneurs en mort cérébrale n'a lieu qu'aux soins intensifs.

Cf bilan annuel de Swisstransplant ([www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org) )

Ces chiffres ont-ils évolué depuis l'entrée en vigueur de la nouvelle loi le 1<sup>er</sup> juillet 2007?

Comparaison entre le premier semestre 2007 et le second, il y a plus de dons après la Loi et donc plus de transplantations. Par contre, le temps d'attente a augmenté car les patients défavorisés par l'ancien système d'allocation des organes ont finalement été transplantés grâce au système d'allocation centralisé.

6. De manière plus générale, quel est votre avis sur la nouvelle loi ?

Avant cette loi, la plupart des Cantons avaient adopté des dispositions sur le don d'organes dans leur texte de loi sur la santé publique.

Elle apporte un cadre fédéral sur la transplantation d'organes, de tissus, de cellules, avec entre autre un consentement uniforme pour tout le pays, une meilleure justice dans

l'allocation des organes, des relais professionnels dans tous les hôpitaux, une obligation légale d'identifier tous les donneurs d'organes et de tissus, la formation continue du personnel soignant et le contrôle qualité des données.

*Interview avec le Dr. Luc Noël du 06 juin 2008*

**Coordinator, Clinical Procedures, Department of Essential Health Technologies, Health Technology and Pharmaceuticals, WHO**

Pouvez-vous nous parler de votre rôle à l'OMS ?

Je m'occupe de transplantations de tissus et d'organes dans une unité qui s'appelle Procédures Cliniques, de soins d'urgence et de chirurgie de base pour l'hôpital de première référence. Dans ce cadre-là, la commercialisation du corps humain, la transplantation, le trafic d'organes et le tourisme de transplantation font partie de mes soucis.

Connaissez-vous la situation du trafic d'organes en Suisse ?

Très mal. Je sais que la loi suisse interdit le commerce du corps humain, comme l'ensemble des pays du conseil de l'Europe. Est-ce qu'il y a un tourisme de transplantation en Suisse, j'en sais assez pour savoir que s'il existe, il est marginal, mais je n'ai aucune donnée chiffrée. La Suisse n'est pas un problème, à ma connaissance, comme client du tourisme de transplantation.

Connaissez-vous la loi suisse sur le don d'organes ?

Je la connais mal.

Est-ce que vous avez une solution pour améliorer le don d'organes en Suisse ?

Je sais que le système est complexe parce que la Suisse n'est pas en avance pour le don d'organes. Il y a des organisations de transplantations plus performantes en Europe. On n'a pas besoin d'aller très loin, je crois que les pays qui entourent la Suisse sont tous meilleurs...

Comment est-ce que l'OMS fait pour promouvoir le don d'organes dans les pays où il y a très peu de transplantation ?

C'est une question compliquée, mais par exemple, on ne va pas commencer de la transplantation au Mali, on ne les encourage pas. Il y a d'autres priorités, l'espérance de vie étant de 50 ans au Mali. Mais en même temps, c'est vrai qu'il y a de l'argent qui passe dans la dialyse chronique et c'est une discussion. Mais pour cela, il faut d'abord favoriser le plateau technique, il faut des collaborateurs, il faut de l'imagerie, il faut une bonne équipe de réanimation... D'abord c'est encourager l'éducation médicale et paramédicale, c'est aussi créer une fierté au niveau de l'activité médicale qu'on a dans le pays, donc, c'est accepter qu'il n'y ait pas de raccourcis dans toutes les étapes et qu'il n'y ait pas de paternalisme aussi. Le don devrait faire partie des programmes scolaires. On doit montrer également plus le succès des transplantations car ce n'est pas assez perçu par les gens.

De plus, il ne faut jamais parler de transplantation sans l'associer à la prévention : prévention des maladies cardiovasculaires, donc du diabète, prévention dans le mode de vie, identification des personnes à risque... En 2030, on s'attend à plus d'un million d'insuffisances rénales terminales rien qu'en Chine, donc la prévention est vraiment cruciale.

*Concernant le trafic d'organes...*

Il y a trois types de tourisme de transplantation : il y a celui qui est quasiment encouragé par les états, il y a celui qui se passe en absence de lois ou parce que des lois ne sont pas mises en vigueur et le troisième c'est sous-terrain, criminel. Par exemple au Pakistan, c'est tellement péjoratif de dire qu'ils sont vendeurs parce qu'ils sont tellement exploités, ce sont, dans les territoires du Nord, des personnes qui sont asservies, qui ont des dettes et qui se retrouvent littéralement enchaînées à travailler pour un propriétaire terrien dont ils espèrent s'extraire en vendant un rein.

Où qu'on soit, les conséquences sont les mêmes, on a des personnes qui se plaignent d'une santé moins solide, parce qu'ils ont des complications liées au prélèvement qui sont liées à des grandes incisions qui vont couper des nerfs et qui vont donner des douleurs chroniques. Ils sont aussi en général roulés par les intermédiaires. On leur promet des sommes ridicules, 2'000 dollars, et quand c'est plus, certains flambent l'argent, c'est un peu comme des gens qui gagnent à la loterie. L'essentiel des gens ne gagne rien, de plus, ils ne sont pas fiers. Dans ces pays-là, on cherche les cicatrices avant d'embaucher quelqu'un, donc ils ne trouvent plus de travail. L'Iran, est un des seuls pays du monde où il y a un système qui accepte le commerce des reins. La loi iranienne permet que le gouvernement et d'autres

ONG donnent de l'argent aux gens qui donnent un rein. Et du coup ils sont très fier parce qu'ils n'ont, disent-ils, pas de liste d'attente mais ils sont incapables de donner des chiffres sur le devenir à long terme de leurs donateurs de rein. L'OMS a demandé ce que deviennent les donateurs, mais ils n'ont pas de chiffres parce que les donateurs disparaissent sans laisser d'adresse, car qui sont-ils? Ce sont des drogués, des mères célibataires, des gens qui ont des dettes, bref des gens vulnérables et qui sont exploités.

*Qu'est-ce que fait l'OMS pour lutter contre le trafic d'organes ?*

Depuis 2004, on a réactivé complètement la transplantation à l'OMS. Le principe a été simple, on a essayé de réunir tout le monde, les autorités de santé, les sociétés professionnelles et scientifiques, des politiciens, des juristes, des patients. La transplantation a ceci de remarquable, c'est qu'elle n'appartient pas aux médecins. Elle est, plus que tout autre exercice, dépendante de la communauté, c'est comme la transfusion. Il faut que l'ensemble de la communauté contribue pour que cela marche.

Par exemple, l'association philippine de néphrologie milite pour qu'on arrête le commerce des organes parce que nous en avons discuté ensemble, parce que nous parlons le même langage, parce que nous sommes en phase. En Chine, nous avons réussi à faire accepter une loi sur l'interdiction du commerce d'organes.

*Comment ?*

On y est arrivé parce que dans une réunion en 2005, j'ai rencontré le vice-ministre de la santé chinois qui s'occupe de transplantations et qui est un transplanteur lui-même. Il présidait la réunion et on a eu l'occasion de discuter avant, de visiter des hôpitaux, et sa propre analyse rejoignait la mienne. C'est toujours pareil : on n'impose pas les décisions, mais on se rejoint. Et l'intérêt de la Chine, tel qu'il l'exprime lui, c'est de rentrer dans le flot commun de la transplantation mondiale pour pouvoir partager ses recherches... Dans cette réunion, le vice-ministre chinois a convenu que la grande majorité des organes transplantés provenait des condamnés à mort exécutés, ce qui a d'ailleurs fait tousser dans sa délégation, mais lui assume. Il n'y a pas d'autres solutions en ce moment, ils sont en train de le développer. Après cette réunion, donc en 2006, un règlement provisoire du ministère de la santé fut créé, puis en 2007 le Conseil d'Etat promeut une loi très précise punissant la commercialisation et imposant un consentement très bien défini pour les condamnés à mort au même titre que pour les autres ; en gérant les activités de transplantation, en définissant les compétences des individus qui en font et en créant une accréditation des services qui la pratiquent, ils ont diminué de 4 ou 5 les hôpitaux qui pratiquaient la transplantation. Par ailleurs, ils ont voulu rendre transparent la peine capitale en Chine, ce qui était au niveau des provinces, a été transféré à Pékin. Donc, on peut appliquer la peine capitale en Chine qu'avec l'autorisation de Pékin, ce qui a fait diminuer considérablement les peines capitales. La question en Chine, c'est de développer les alternatives, donc c'est le donneur vivant apparenté et c'est le don des personnes décédées.

Au Pakistan, le Général Musharraf a accepté une ordonnance qui interdit la commercialisation du corps humain et qui définit la mort cérébrale. Il y a également des autorités de contrôle qu'on soutient. Pour moi, c'est formidable, parce que c'étaient les deux plus importants endroits où il y avait du trafic d'organes.

*Donc, la lutte du trafic d'organes se fait essentiellement grâce au dialogue ?*

Oui, absolument, du dialogue entre nous et la communauté. Mais cela marche uniquement que parce que tout le monde partage l'idée et que l'on communique.

*Est-ce que vous avez des plans pour protéger les donateurs dans ces pays-là ?*

Oui. Par exemple au Pakistan, il y a tout un plan pour d'une part s'occuper des anciens donateurs et pour s'assurer que les nouveaux donateurs vivants soient bien suivis.

Nous venons également de réviser les principes guides qui dataient de 1991, notamment au sujet de la protection du donneur vivant, qui ont été acceptés par le Conseil exécutif de l'OMS.

*Est-ce que vous seriez pour une légalisation et la création d'un « marché aux organes » au niveau international ?*

Je suis farouchement contre! Parce que les vendeurs sont des pauvres gens et ceux qui profitent de ces organes sont les riches. C'est une inégalité totale, ce serait comme accepter qu'il y ait un monde à deux vitesses. Et comment faire en sorte que les soins du donneur

soient aussi bons que pour le receveur ? C'est de toute façon, depuis 1991, interdit de donner de l'argent pour acheter un organe par les principes guides de l'OMS.

*Est-ce que vous avez des moyens pour punir le trafic d'organes ?*

Il y a un traité des Nations Unies sur le trafic d'êtres humains qui prévoit le trafic d'êtres humains en vue du prélèvement d'organes. C'est un traité qui est contraignant et qui est traduit dans les législations nationales. En Europe, il y a également une convention sur la bioéthique qui elle est explicite, qui interdit le profit sur le corps humain et sur ses composants, mais je ne sais pas si la Suisse la ratifié car il traite également d'autres sujets tels que le clonage, les cellules souches, le dépistage génomique, etc. On rêve d'un texte qui interdirait la commercialisation du corps humain en tant que tel.

*Que pensez-vous du consentement présumé ?*

Moi, je pense que c'est une bonne méthode parce que cela oblige à informer la population, donc c'est assurer la formation en profondeur de la population. Je pense aussi que cela met les priorités là où elles doivent être. C'est une ressource communautaire et il faut la reconnaître pour ce qu'elle est, mais il est bien entendu que s'il y a un refus exprimé par le donneur, celui-ci doit être respecté.

*Comment voyez-vous l'avenir du don d'organes ?*

Le don d'organes, c'est au niveau des Etats, c'est les pays qui en sont responsables. Les autorités de santé sont responsables des organes, des cellules et des tissus. C'est à eux de s'occuper que cela marche ; c'est difficile, ce n'est pas évident, mais c'est loin d'être perdu. Je pense qu'il faut s'accrocher à l'idée de dons basés sur la solidarité.

*Et concernant le trafic ?*

Le trafic a sérieusement baissé, les principaux pays impliqués ont arrêté. Il y a par contre une dimension sous-terrainne qui nous échappe, mais, encore une fois, ce sont les autorités de santé dans les pays qui doivent régler le problème.



**1. Votre fille a été transplantée du foie il y a quelques années. Pouvez-vous nous raconter un peu plus en détail votre histoire ?**

[le père] Léa (prénom d'emprunt) est née le 11 décembre 1997. Les pédiatres qu'ont vu après l'accouchement et puis dans les semaines qui ont suivi n'ont pas vu le problème qu'avait Léa. Donc elle a pendant 2 mois et demi vécu à peu près normalement, si ce n'est que sur la fin elle commençait à avoir des problèmes de santé. On sentait qu'elle n'était pas bien, elle pleurait, ça ne fonctionnait pas bien. Et à partir de ce moment là, il y a eu une recherche et très rapidement on est arrivé à l'hôpital et le problème a été mis au jour [malformation congénitale hépatique]. Elle avait trois mois quand elle est rentrée à l'hôpital. Et puis ensuite elle a subi une première opération qui était censé aider le foie à fonctionner, c'est-à-dire l'opération de Kazai, avec un système de « tuyaux », on enlève le canal biliaire, la poche biliaire et puis on rejoint directement l'intestin avec un système d'échange un tout petit peu différent que celui naturel. Le foie aurait dû redémarrer. Et puis là, on s'est rendu compte que le foie ne redémarrait pas. Donc elle a été mise sur liste d'attente, elle a subi un test pour savoir si elle pouvait être transplantée ou pas et ensuite elle a été mise en liste d'attente en juin. Et puis ensuite elle était en 4<sup>e</sup> position, et on nous a dit que le temps d'attente estimé était d'une année. Il s'est trouvé qu'il y a eu 4 greffes qui se sont faites très rapidement ce qui fait qu'elle a été transplantée le 29 juillet 1998. Elle a été 4-5 semaines vraiment en liste d'attente. Les semaines avant, ils savaient déjà qu'elle avait beaucoup de risque d'être transplantée, mais officiellement sur la liste, c'était relativement court.

**2. Comment se sont passés ces 4 -5 semaines ?**

[la mère] C'était difficile parce que Léa avait quand même déjà des problèmes de santé, elle avait déjà une sonde nasogastrique, il y a eu souvent des épisodes où on a dû aller à l'hôpital, il y a eu pleins de tests, justement, en vue de la transplantation. Donc elle a fait plusieurs séjours à l'hôpital. Il y a ce problème d'alimentation qui était quand même assez difficile, sur un enfant de quelques mois. C'était vraiment pénible. Et puis ensuite, quand cela a vraiment été clair qu'elle devait être transplantée, ils nous ont mis sur la liste et on avait un bip. On était un peu tout le temps à se dire, tient quand est-ce qu'il va y avoir un donneur. Alors là on ne sait pas si on espère ou si on n'espère pas, c'est quand même assez... C'est très ambivalent en fait.

[le père] Quand le problème a été trouvé, on était pas habitué à avoir un contact avec un enfant donc c'est le monde qui vous tombe sur la tête. Le fait tout à coup d'apprendre qu'il y a un problème qui est incurable, il y a une solution, c'est extraordinaire, mais c'est une transplantation, une greffe, Moi j'en avais entendu parler pour les adultes mais pas pour les enfants. Alors j'avais une carte de donneur, mais j'avais regardé ça un peu de manière très en retrait. Mais tout à coup d'y être confronté, c'est très particulier. Et puis il s'est trouvé que dans les premières semaines, Léa allait bien mais dès que le problème a été mis en place elle allait vraiment assez mal. L'opération de Kazai, c'est une grosse opération. Je ne sais plus combien elle pesait à cette époque là mais c'est vraiment petit, elle mesure 50 cm, c'est vraiment un tout petit bébé. Donc imaginer une transplantation, c'est très compliqué.

**3. Est-ce que vous avez été bien informés avant la greffe ?**

[la mère] Oui je trouve qu'on a vraiment été très très bien informé et puis entouré, en tout cas avec Madame Le Coultre et Prof. Belli. Alors c'est vrai qu'on met un petit moment aussi à savoir comment il faut se parler déjà, parce que eux ils ont l'habitude face à des tas de parents différents déjà, et puis tous les parents ne réagissent pas de la même façon. Donc c'est vrai que nous, une fois qu'on a commencé à « s'approprier » au langage, au vocabulaire, à tout ça, on a vraiment toujours voulu savoir toutes les hypothèses, tous les risques qu'il y avait, on a toujours eu besoin qu'ils nous explique vraiment bien, clairement, tout ce qui pourrait se passer, etc. Mais c'est vrai que de notre côté, inconsciemment, il y a des tas de choses qu'on ne captait pas. Il y a des trucs, je crois que cela ne voulait juste pas rentrer dans notre cerveau, et puis ...

[le père] On ne veut pas accepter certaines réalités.

#### **4. Et puis est-ce qu'on vous a proposé de faire partie d'une association ?**

Pas à ce moment là. C'est-à-dire que l'on avait besoin en quelque sorte d'un contact direct et on avait besoin d'avoir des réponses assez directes. Et pour cela, les gens qu'on a pu contacter, rencontrer, discuter, c'est les gens de l'hôpital qui nous ont dit « eh bien voilà, il y a telles personnes qui sont aussi passé par là, ils ont eu tel ou tel problème, allez discuter avec eux. » Et ça c'était plus que nécessaire.

#### **5. Il s'agissait de discuter avec d'autres parents ?**

[la mère] Oui. C'était suite à une hospitalisation de Léa, mais avant la greffe déjà. Ce sont des parents fribourgeois qu'on a rencontré dans le service et qui avait eu leur fille greffée il y a une année. Donc c'était très proche, ils nous ont tout expliqué, ils nous ont raconté pleins de choses, et ça c'était vraiment très précieux. Tout à coup, tout ce qu'on a vécu après, c'était déjà rentré un peu dans notre esprit, on était déjà bien informé. Donc on avait pas des chocs chaque jour en se disant « mon dieu, il y a ça qui se passe ». On les avait de tout façon mais on était déjà préparé, grâce au médecin et à cette rencontre.

#### **6. Avez-vous reçu un protocole à suivre si le bip sonnait ?**

[le père] Oui. C'est pas très compliqué, mais on nous a dit comment cela se passait. Il y a des aides avec la Rega si jamais pour arriver à l'hôpital. Nous on avait pas le problème parce qu'on était pas de l'autre côté de la Suisse. Mais il s'est trouvé que l'on était en Valais ce jour-là, donc c'est-à-dire un peu le gag. Et puis on a été averti à minuit. On était dans le Val d'Hérens dans un village un peu perdu. On a pris le téléphone pour essayer de voir... Bon c'est vrai que le téléphone, quand il arrive, on fait un pas en avant et un pas en arrière, « vous êtes sûr qu'il faut vraiment le faire maintenant, est-ce que c'est vraiment le bon moment ». Et puis vraiment on était complètement surpris parce qu'on s'y attendait pas. On s'est dit qu'il allait falloir patienter une année, que ça allait être long et puis tout à coup 5 semaines après, on était sur la liste, c'était parti, donc c'était un peu impressionnant, surprenant. Et puis bon, bref, on a téléphoné à la Réga qui nous a dit qu'on avait qu'à se débrouiller, que c'était un peu surprenant...

[la mère] Oui, que l'on était trop loin, qu'un seul des parents pouvait accompagner l'enfant. Bref on s'est dit qu'on irait par nos propres moyens et que ça irait très bien. Nous y sommes donc aller en voiture et ça a été.

[le père] Le processus de rencontre avec les différents intervenants était très bien fait. C'est-à-dire qu'on a d'abord rencontré les professeurs qui nous ont expliqué, ensuite chaque fois il y a une aide avec qui on a presque plus de contact, qui nous raconte tout au niveau détail etc. Et puis ensuite, même si c'est quelqu'un d'extérieur en l'occurrence là les gens qui nous ont accueilli, c'était pas des gens qu'on connaissait. Mais on savait comment ça allait se passer. Donc à aucun moment pour nous ça a été angoissant parce que tout à coup il y avait quelque chose d'imprévu ou nouveau. Mais en même temps, il y a eu des petites erreurs, des petites choses, mais tout à fait normal.

#### **7. Et après la transplantation, comment cela s'est passé ?**

C'était Madame Le Coultre qui devait faire l'opération. Et puis il s'est trouvé qu'elle était en congrès donc elle n'était pas là. Donc c'est le professeur Bugman qui a commencé l'opération, ensuite il y a le professeur Mentha qui est venu en cours de route. Nous on a laissé Léa à 5 heures du matin et puis on l'a préparé avec les infirmières, c'était très doux la manière dont cela s'est fait et puis ensuite elle est partie au bloc et puis là elle avait 6 mois, elle faisait 6 kg. Ensuite ils nous ont proposé de rester sur place, nous on était pas chaud, sachant qu'il allait se passer des choses, etc. Je crois qu'on avait besoin un peu de respirer un coup. Donc on est rentré chez nous et puis on a eu des nouvelles par téléphone.

[la mère] Oui, ils nous ont téléphoné à chaque étape importante de l'opération. Donc environ 2 - 3 fois dans les 12h qu'a duré l'opération.

[le père] On est revenu à l'hôpital à 19h.

#### **8. Et puis ensuite, dans les quelques semaines qui ont suivi ?**

D'abord c'est les soins intensifs. C'est difficile pour des parents parce que vous voyez votre fille 5 minutes dans un état impressionnant suite à la greffe. Elle était dans les vapes mais de temps en temps un coup elle nous reconnaissait. Elle est restée 5 jours aux soins intensifs.

#### **9. Et elle a pu rentrer au bout de combien de temps à la maison ?**

[la mère] Alors elle a fait 5 jours aux soins intensifs, ensuite 3 semaines dans un service de médecine et puis elle est rentrée après. Donc un mois après, elle était à la maison. Mais pour une semaine, parce que au bout d'une semaine elle a fait un rejet, donc elle a dû être réhospitalisée 2 semaines. Ça a été... Mais bon ça on le savait aussi. Ils nous avaient préparé à l'idée que ça pouvait aller un petit moment et puis le risque de rejet il est là, c'est vraiment l'épée de Damoclès pendant longtemps. Même encore maintenant. C'est vrai que les premiers temps il y a beaucoup d'aller-retour entre la maison et l'hôpital.

#### **10. Et actuellement ?**

Et bien actuellement, c'est le rythme de croisière, ça va bien depuis quand même trois bonnes années je dirais. Tout est plus calme. Donc là elle a des petits bilans tous les trois mois, ils font un examen sanguin pour doser le taux de médicament dans le sang, vérifier les taux hépatiques, etc. C'est pour voir s'il faut augmenter l'antirejet ou éventuellement le redescendre. Et puis une fois par année, il y a un grand bilan avec beaucoup plus d'examen. En tout cas depuis trois ans c'est beaucoup plus régulier. Quand elle était plus petite, jusqu'à 6 - 7 ans elle était beaucoup plus souvent malade, donc à chaque fois qu'il y a un épisode de maladie, il faut tout de suite aller chez le pédiatre. Ça maintenant ça s'est calmé.

**11. Et elle, comment elle voit cela ?**

Et bien elle, c'est un peu difficile, elle est assez réservée, elle a de la peine à en parler, elle en parle seulement avec nous pratiquement. Et puis c'est un peu difficile, on sent que pour elle c'est difficile de ne pas être comme les autres. Elle a une grande cicatrice et il y a des copains copines qui commence à lui demander ce que c'est et puis elle ne veut pas dire. Mais elle assume bien tous les examens. En fait on aimerait bien qu'elle essaie de plus exprimer...

[le père] Je crois qu'elle a l'âge, elle a 10 ans. Je crois qu'elle sait tout à fait ce qu'il s'est passé. Dans le détail je ne sais pas exactement. Nous on a toujours essayé de lui en parler ouvertement, on ne lui a jamais caché des choses, on a toujours essayé de lui expliquer, mais en même temps, elle a grandi avec nous, donc on ne lui redit pas tous les jours évidemment ce qu'il lui est arrivé, on essaie qu'elle ait une vie tout à fait normal. Et ce qu'elle fait, maintenant elle va à l'école comme n'importe quel autre enfant sans aucun problème. Elle n'a pas de restriction, à part boire du jus de pamplemousse, c'est vraiment rien... et puis elle prend un immunosuppresseur le matin et le soir.

**12. Faites-vous partie d'une association ?**

[la mère] Oui, l'association AVLK. C'est l'association des parents d'enfants malades du foie. Ça ils nous en avait parlé à l'hôpital mais c'était plutôt deux ou trois ans après la transplantation. Et puis on s'est mis dans cette association et c'est vrai que c'est bien parce que une fois par année environ on se retrouve tous et puis ça c'est vrai que c'est important parce que ça fait vraiment une journée où on peut discuter de tout ce qui est inhérent à ces problèmes d'hospitalisation. (...)

**13. Que pensez-vous sur l'information des gens en Suisse sur le don d'organes ?**

Les gens sont plutôt mal informé.

[le père] Les gens sont mal informés parce qu'ils ne veulent pas en entendre parler. Le don d'organes, c'est vraiment un sujet qui est extrêmement difficile. Je trouve que les gens ont vraiment une peine folle à en discuter parce que c'est toujours une confrontation avec sa propre mort, la mort de ses proches, les gens ont vraiment beaucoup de peine... Nos proches, moi j'ai des amis proches qui sont venus me poser des questions. Il y a un couple qui est venu nous voir 5 ans après la transplantation de Léa et qui nous ont demandé si on avait une carte de donneur. Alors je me souviens être resté un peu « quoi » puis avoir vraiment bien expliqué. Et puis ils ont fini par demander 2 cartes et ils avaient 2 enfants alors j'en ai envoyé 4... Mais vraiment pour vous dire que c'est un sujet qui est incroyablement dur à en discuter. Mais je trouve qu'on en parle quand même pas mal. Mais il faudrait qu'on puisse en parler tous les jours, que l'on trouve régulièrement dans des pharmacies des cartes de donneurs. Mais dans le quotidien, moi je rappelle à certains de mes amis...

**14. Donc vous faites un peu de promotion autour de vous ?**

Oui.

**15. Est-ce qu'on vous a proposé d'être donneur vivant vous-même pour votre fille ?**

[la mère] Non. Alors moi j'avais demandé en fait, parce que justement comme je savais que ça pouvait être très long et en fait ça me dérangeait... il faut faire tout un travail sur soit même en se disant voilà il faut attendre que quelqu'un meurt pour sauver notre fille, ce n'est quand même pas évident à emmagasiner. Et je me suis dit à un moment, comme en plus il y avait peu de donneur, est-ce que moi je ne peux pas donner, parce qu'on en parlait un tout petit peu je crois. Et puis là, il y a 10 ans, il m'avait dit non, c'était trop risqué et Léa allait encore relativement bien. De tout façon à cet époque là, je crois qu'ils préféraient nettement les donneurs décédés. Ça a commencé un peu après.

**16. Que pensez-vous qu'on pourrait faire pour améliorer la situation en Suisse ?**

[le père] Moi je pense que c'est au niveau loi que ça ne fonctionne pas. La loi suisse est terriblement mal faite, soyons clair. A mon avis on devrait être donneur potentiel et signifier son refus si on ne veut pas le faire, ce qui se fait dans certains pays. Et ça ça me paraît tout à fait juste et logique. Et je pense que déjà là on ferait déjà un très gros travail. Bien sûr que le travail d'information est important, tout travail d'information est important. Tout ce qui peut y avoir comme documentation, presse, manifestation.

**- est-ce que vous participez à la question du don d'organe ?**

- assez peu en fait. Au niveau local je fais partie du conseil d'éthique clinique qui, effectivement, s'est penché à plusieurs reprises sur la question du don d'organes de personnes vivantes, en particulier la question du don de foie, du don de rein à un proche etc... et il y a plusieurs avis du conseil d'éthique qui ont été publiés sur le site des HUG, mais il est clair que le problème qui est politiquement peut être plus visible, qui a fait l'objet en particulier de discussions dans le sillage de la nouvelle loi, c'est plutôt le don d'organes cadavériques. L'autre commission, dont j'ai fait partie jusqu'à la fin de l'année passée, qui est la commission nationale d'éthique en médecine, en fait n'a pas vraiment traité cette question.

**- ils n'ont pas été consultés sur la nouvelle loi ?**

- je crois que oui mais ça n'a pas été un chantier majeur. C'est vrai que c'est une commission qui a des moyens assez limités, donc quand elle choisit un sujet, elle ne peut pas en traiter beaucoup d'autres en même temps et c'est vrai que nos grands sujets (en tout cas pendant la période où j'en faisais partie) c'étaient l'assistance au suicide, le diagnostic préimplantatoire donc des choses qui n'ont pas grand-chose à voir. Ceci dit c'est vrai j'ai quand même réfléchi à la question du don d'organes mais dans un sens un petit peu plus philosophique et qui s'inscrit dans des tendances à long terme de la société

**- quel est le rôle exact de ces commissions ? Comment fonctionnent-elles ?**

- les commissions d'éthique, elles ont des rôles qui sont très différents de l'une à l'autre. La commission nationale d'éthique, son rôle c'est vraiment de réfléchir à des questions de fond et puis de donner une grande orientation générale, mais pas de traiter au cas par cas des situations singulières. A l'inverse, une commission d'éthique hospitalière, comme le conseil d'éthique des HUG, va voir des cas singuliers, tout en essayant d'ailleurs d'en tirer des conclusions générales. Mais une des fonctions que le conseil d'éthique des HUG remplit, c'est un mandat dans le cadre du don d'organe par les personnes vivantes. C'est le mandat « honnête homme ». l'idée c'est : au fond quel est l'enjeu éthique central dans le don d'organes vivants tel qu'il est pratiqué en Europe, c'est-à-dire que c'est un vrai don, c'est pas une vente d'organes comme ça existe ailleurs dans le monde, et puis c'est un don d'organe au bénéfice d'un proche. La question éthique numéro 1 c'est : est-ce que la personne qui fait ce don est psychologiquement libre ou bien est-ce qu'elle est sous pression, soit des membres de sa famille, soit par elle-même en se disant « je suis moralement obligé de le faire mais au fond je ne suis pas très à l'aise avec cette idée » et au fond on s'est dit que ce qu'on pouvait apporter en temps que conseiller d'éthique, c'était pas de refaire les interviews avec les psychologues, de refaire ce que les professionnels font de toute façon, mais d'avoir une conversation d'« honnête homme », de non-spécialiste avec la personne et qui lui demande comment est-ce qu'elle voit ça. Donc ça c'est un exemple d'une prestation au cas par cas qu'un certain type de commission d'éthique peut fournir par rapport à un problème comme celui-là.

**- reste t'il de la subjectivité dans le choix du receveur ?**

- oui. Non seulement il reste de la subjectivité mais heureusement qu'il reste de la subjectivité. Il faut bien voir que quel que soit les critères que vous utilisez, bien sûr qu'il faut être impartial. Et l'idée que c'est un ordinateur qui le fait, c'est une façon de dire « c'est une machine qui n'a pas d'état d'âme, c'est l'impartialité parfaite ». C'est comme quand vous tirez à pile ou face, la pièce n'a pas d'état d'âme, donc elle est équitable, seulement il faut voir que ce genre d'équité, c'est une fiction, à mes yeux, parce que même si les critères sont impartiaux, ils sont multiples. Le critère de la compatibilité, ce n'est pas blanc ou noir, les gens sont plus ou moins compatibles et il y a un aspect évaluatif là dedans. Ensuite le critère

de la liste d'attente, ça c'est peut être le critère le plus neutre. La file d'attente c'est vraiment quelque chose d'impersonnel. Mais en cas d'urgence vitale, tous les systèmes dans le monde entier, à ma connaissance, acceptent qu'on fasse passer quelqu'un devant. En même temps, on pourrait dire « si on relativise la file d'attente au nom de l'urgence, pourquoi ne pas remplacer la file d'attente par le degré d'urgence ? » et c'est absurde parce qu'on ne transplanterai que des gens qui vont mourir quand même. Et l'urgence c'est un peu paradoxal. Imaginez que l'on fasse une courbe du bénéfice d'une transplantation pour un patient en fonction de son degré de maladie. S'il n'est pas très malade, il a d'autres alternatives donc le bénéfice est petit. S'il est très malade, le bénéfice est grand. S'il est tellement malade qu'on peut éventuellement le transplanter dans les 48 heures mais on n'est pas trop sûrs, le bénéfice est redevenu bas. Au fond ce n'est pas une bonne politique que de privilégier de façon unilatérale l'urgence et ce n'est pas une bonne politique de dire que l'urgence ne compte pas du tout. Donc là vous avez tout de suite des pondérations, qui sont des pondérations où il entre de l'évaluation.

**- n'y aurait-il pas risque de débordement ? de laisser l'état du patient s'aggraver pour le transplanter plus vite quand bien même son bénéfice serait bas ?**

- oui mais vous ne pouvez pas accepter non plus que le bénéfice soit tellement petit que vous ayez « gaspiller » un organe. Les transplantateurs ont souvent un langage assez curieux, on a l'impression qu'il faut donner un organe à quelqu'un qui va en prendre bien soin, alors que l'organe est au service du patient, ce n'est pas le patient qui est au service de l'organe. Tout ça pour dire que je crois que c'est une illusion de croire qu'on puisse, au fond « nettoyer » ces décisions de toutes parcelles de subjectivité et l'ordinateur, même si c'est un outil utile, j'ai l'impression qu'il fait un peu illusion dans ce contexte. Il donne une impression d'objectivité froide, alors qu'il y aura toujours de la subjectivité dans ces décisions.

**- il y a des critères qu'on n'est pas sensé utiliser, comme le social, l'économique...**

- tout à fait. Alors bien sûr qu'il y a des critères qui sont moralement discutables, voire moralement inacceptables. Mais ceux qui restent une fois qu'on a éliminé ceux-là, ils restent suffisamment complexes pour qu'il y ait de la subjectivité. Bien sûr qu'on va éliminer le critère de la position sociale, du nombre d'enfants. Ce n'est même pas un problème.

**- est-ce qu'on est sûrs qu'on enlève ce genre de critères ?**

- sous leurs formes caricaturales comme je viens de le définir, je pense que oui. Derrière votre question, j'en vois une autre, c'est « est-ce que des critères qui sont ostensiblement médicaux, peuvent cacher des critères qui sont un peu une évaluation de la personne ? » de toute évidence oui. Si on pense aux chances de succès d'une greffe, ça inclut des paramètres comme l'adhérence thérapeutique. Si il y a une greffe de foie chez quelqu'un d'alcoolique, est-ce qu'il a des chances de retomber dans l'alcoolisme etc..? Et là vous voyez bien que c'est des jugements médicaux, mais qui sont colorés un petit peu d'un jugement sur la personne, sur son mérite. Mais je pense qu'en un sens, ça c'est inévitable, mais c'est aussi contrôlable. Et, en gros, si on regarde les choses dans la longue durée, je que les transplantateurs sont devenus meilleurs sur ce point. On n'entend plus dire des choses qu'on entendait il y a quinze ans où une telle a besoin d'une transplantation de foie, parce qu'elle a attrapé une hépatite en travaillant pour MSF dans le Tiers-monde, et puis un tel a besoin d'un foie parce qu'il était alcoolique et que le premier mérite mieux que l'autre. C'est des discours qu'on n'entend plus aujourd'hui. Sur le fond de la question vous avez raison, ce problème existe, mais ce n'est pas un problème insurmontable, où il faut juste baisser les bras et se dire que ce sera toujours comme ça. Il y a un processus d'apprentissage de la communauté des transplantateurs qui fait qu'on est, je pense, de mieux en mieux équipés pour faire la différence.

**- comment on justifie maintenant de donner un foie à quelqu'un « qui ne le mérite pas » ?**

- je crois que ce qui a changé c'est que, au fond, on accepte que si les gens sont malades, ça ne sert à rien de commencer à mesurer scientifiquement la part de responsabilités dans la maladie. L'alcoolisme est aussi une maladie. Quelqu'un qui est un alcoolique actif, ça n'a pas de sens évidemment de lui greffer un foie qu'il va bousiller tout de suite. Lui refuser un foie dans ces conditions, ce n'est pas un jugement moral sur la personne, c'est simplement un geste qui est médicalement absurde. Alors ensuite, ça veut dire que de pronostiquer le succès d'une transplantation, ça va effectivement demander des précautions du genre que quelqu'un qui est un ancien alcoolique va devoir faire la preuve qu'il est abstinent depuis une certaine période. Mais une fois qu'on a mis en place ces précautions, je pense que les gens sont égaux devant le système de transplantation. Il n'y a pas de « casier judiciaire » médical si vous voulez. Vous ne pouvez pas remonter dans l'histoire des gens et dire « là vous n'auriez pas dû vous comporter comme ça et donc êtes moins méritant vis-à-vis d'une prestation médicale »

**- en Hongrie, on pratique le consentement présumé, c'est-à-dire qu'on peut prélever les organes d'une personne qui n'a pas explicitement dit qu'elle était contre. Est-ce que vous pensez que c'est éthiquement acceptable ?**

- C'est une question très difficile. En Suisse, il y a eu des jugements du tribunal fédéral là-dessus qu'au fond le consentement implicite, ce n'est pas forcément inacceptable, mais il y a des conditions pour que se soit un vrai consentement c'est que, premièrement, tout le monde sache que c'est comme ça. Et donc les gens savent « si je ne dis pas non, on va penser que je suis pour ». Deuxième condition, c'est que les gens qui ne sont pas d'accord ait une façon de manifester leur volonté et troisièmement si ils ont manifesté ce refus, que ce refus soit accepté. Il ne suffit pas qu'il y ai un registre des « refusant », si je puis dire, il faut aussi que quand vous êtes sur ce registre, vous puissiez être sûr qu'on va pas vos prélever un organe. Dans ces conditions, moi je suis assez tenté de donner raison au Tribunal Fédéral, de dire que au fond, si nous sommes dans une société où les règles du jeu sont transparentes, où on fait de l'éducation sur ce sujet dans les écoles, moi je ne vois pas une grande différence entre un système comme ça et un système de consentement explicite, parce que le consentement explicite ce n'est pas la perfection non plus. Bien sûr le critère en or massif, c'est la carte de donneur que la personne a signé, et là c'est vraiment la preuve de la volonté personnelle de la personne. Mais dans les faits pas tout le monde a une carte de donneur, donc on va demander l'avis des proches. Lorsque vous demandez leur avis à des proches dans une situation aussi dramatique, est-ce que c'est d'une façon très rationnelle « oui, je pense que mon mari/ma femme/mon père aurait voulu ou n'aurait pas voulu » oui bien est-ce que c'est leurs tripes qui s'expriment. Franchement je ne sais pas trop.

**- vous seriez pour l'application de ce système en Suisse ?**

- non je n'ai pas dit ça. Je pense que je ne serai pas contre qu'on en discute. Je suis simplement en train de vous dire que les deux systèmes, il n'y en a pas un qui est moralement impeccable et puis l'autre qui serait à rejeter. Je pense que les deux peuvent être des systèmes honorables. C'est une discussion qui mériterait d'être mise sur la table.

**- mais l'un est plus efficace que l'autre**

- qu'est-ce qui est efficace et qu'est-ce qui n'est pas efficace ? Je ne suis pas sûr qu'on sache tellement. Vous savez qu'il y a de grandes inégalités entre pays européens quand à l'efficacité et à la prévalence du don d'organe et la Suisse est maintenant pratiquement en queue de liste. A quoi ça tient ? Est-ce que c'est des changements législatifs ? Je ne suis pas convaincu que la loi change tellement. Je pense que c'est plutôt les problèmes organisationnels, les problèmes de conviction. Un des défauts, je trouve assez grave, de la nouvelle loi c'est qu'on a l'impression qu'elle traite la transplantation comme une espèce de



mal nécessaire qu'il faut surtout contrôler, éviter les dérives etc... à aucun moment elle ne dit que la transplantation est une bonne chose et que l'Etat doit l'encourager. On a l'impression que le seul rôle de la loi c'est d'éviter les dérives, éviter les problèmes mais l'idée que le don d'organe est quelque chose qui doit être promu activement, ça n'apparaît pas dans cette législation et les transplantateurs s'en plaignent, je pense que là ils ont parfaitement raison. On peut discuter à perte de vue sur telles ou telles dispositions précises. C'est pas ça qui me gêne dans cette loi, c'est sa philosophie d'ensemble qui est assez négativiste au fond.

**- est-ce que vous pensez qu'elle apporte quelque chose de positif ?**

- qu'il ai fallu une loi, une révision du statut, je pense que c'est vrai. Le pas le plus positif c'était d'ailleurs l'article constitutionnel qui a précédé la loi et qui a fait de la transplantation un domaine de compétence fédéral. En effet je pense que l'esprit cantonaliste ce n'est juste pas supportable pour une chose comme ça. Ensuite est-ce que la gestion centralisée de la logistique des organes est une bonne chose, je crois que les transplantateurs ne sont pas très contents du système actuel, mais est-ce que le « status quo » était tellement mieux, je n'en ai pas tellement l'impression non plus. Je crois que loi ou pas loi, on n'a pas encore mis le doigt sur ce qui cloche réellement, et j'ai l'impression que ce qui cloche réellement, c'est pas tellement que cet article de la loi soit mal rédigé, c'est plutôt un ensemble d'attitude et aussi d'intérêts structurels qui ne vont pas tellement dans le bon sens. Les hôpitaux périphériques, qui ne font pas tellement de transplantation mais qui sont des fournisseurs, au fond je ne suis pas sûr qu'on ai trouvé la méthode pour les motiver vraiment pour prélever des organes, ce qui suppose des investissements, des professionnels formés qui approchent les familles. On parle toujours de l'Espagne comme le « champion des champions », mais l'Espagne, elle a mis des sous dans cette histoire, elle a formé des professionnels, des infirmières de transplantation, qui sont vraiment formés à approcher les familles en deuil, et à poser la question de façon sensible. Vous ne pouvez pas espérer que vous allez faire une petite campagne d'affiches et que les gens vont changer d'attitude, il faut vraiment s'investir beaucoup plus je crois, je ne suis pas sûr qu'on ai compris ça finalement.

**- en parlant de l'Espagne, une chose qui a été mise en place c'est qu'en cas d'accidents, les ambulanciers tentent de réanimer l'accidenté pendant 30 minutes, ensuite de quoi une équipe de transplantation le prend en charge, continue le massage cardiaque pour maintenir la perfusion des organes dans l'éventualité d'une transplantation sans avoir demandé l'avis de la famille. On pourrait évoquer un certain côté « vautour » à cette pratique, qu'en pensez-vous ?**

- moi ça ne me choque pas du tout cette pratique. Mais il faut bien voir que pour que ça devienne possible, il faut former les gens. Pas seulement au geste technique, mais il faut également les persuader que c'est le bon geste. Dans notre pays, je pense qu'il y a un état d'esprit un peu malsain vis-à-vis de la transplantation, une espèce de résistance passive y compris chez les professionnels de la santé qui au fond n'aiment pas trop ça

**- comment expliquez-vous cette résistance ?**

- je pense que la Suisse est un pays qui a une culture anti scientifique très puissante. Moins sensible en Suisse latine, mais en Suisse Allemande, c'est clair que si vous dites du mal de l'homéopathie ou si vous dites trop de bien de la vaccination, vous passez pour un affreux dogmatique. Je pense que la Suisse, c'est le pays où c'est le plus net. Il y a dans l'air du temps une espèce de mauvaise volonté vis-à-vis de l'attitude scientifique et du coup, les premières victimes sont les pratiques médicales qui interpellent les gens au niveau de croyances profondes. La vaccination, dans toute l'histoire de la médecine, ça a été controversé, parce que ça mettait en jeu la notion de naturel, autrefois c'était la volonté divine. La transplantation, c'est un domaine dérangentant parce qu'il est en contact avec la mort, parce qu'il met la nécessité de définir la mort avec rigueur, ce qui est moins le cas dans la vie quotidienne. Ce n'est pas pour rien que la nouvelle loi, pour la première fois dans

l'histoire suisse, offre une définition précise de la mort, et dit que c'est la définition cérébrale qui compte. Donc on est dans une configuration de problèmes qui suscitent de l'embarras, un espèce de malaise.

**- est-ce que vous pensez qu'il y a une grande part culturelle dans le fait que les gens donnent ou ne donnent pas leurs organes ?**

- oui mais dans un sens culturel très large. Beaucoup de gens se disent « il faut parler aux religieux parce que c'est eux qui sont contre ». et puis si vous faites ça vous vous rendez compte qu'aucune religion mondiale n'est franchement contre. Il y a des individus qui peuvent être contre, mais les théologies officielles ne sont jamais contre. La culture, c'est pas vraiment la culture explicite, c'est plutôt ce qui est dans l'air du temps, dans l'inconscient collectif. C'est ça qui est très difficile à influencer, parce qu'on est probablement peu informé de ce qu'il y a là dedans, quels sont les représentations qui font obstacle.

**- vous pensez qu'en Suisse c'est un problème qu'on pourrait contourner ?**

- je ne pense pas qu'on puisse le contrôler ni même qu'on faille. Je pense qu'il faut l'affronter de front. Il faut vraiment faire un effort éducatif qui doit commencer à l'école. Des adultes dont les préjugés sont déjà fixés, ça va être très dur de les changer.

**- à propos des donneurs vivants, quels problèmes au niveau éthiques cela pourrai-t-il poser ?**

- le problème éthique centrale c'est celui du libre choix du donneur. C'est un problème qui est facile à expliquer. On voit clairement que si un membre de ma famille a besoin d'un organe, ce problème crée un incitatif très fort pour que je le lui donne. La notion de liberté devient peut être difficile à définir, parce que oui, peut être que je suis sous pression, mais c'est une pression légitime d'une certaine façon, si elle résulte du lien familial. Là où elle deviendrait illégitime, c'est si les gens font activement pression sur la personne. C'est pour ça que la solution de ce problème réside pas dans le fait d'avoir des principes écrits quelque part, mais plutôt comme le fait le conseil d'éthique des HUG, d'avoir la possibilité de parler seul à seul avec la personne, sans arriver avec de grosses théories psychologiques mais avoir une discussion entre personnes de bonne volonté.

**- certaines cliniques inventent une fausse incompatibilité avec le receveur pour protéger le donneur de la pression mise par l'entourage. Qu'en pensez-vous ?**

- la question du mensonge est une question classique dans l'éthique. Kant disait qu'il ne fallait jamais mentir. Moi je ne suis pas d'accord. Si on est devant une situation où les pressions sont franchement toxiques, devant une dynamique familiale malsaine, franchement je ne perdrai pas le sommeil si j'arrangeais les choses au moyen d'un mensonge. Pour moi ça revient à de la compassion humaine, pas à autre chose.

**- que pensez-vous de la xénotransplantation ?**

- la xénotransplantation, dans l'idéal, c'est la solution miracle parce que l'on contourne tous ces problèmes là. Pour moi le problème de la xénotransplantation, c'est un problème purement pratique : la technologie n'est pas mûre, des barrières qui sont encore formidables, le problème des virus latents qui pourraient franchir la barrière des espèces, la question du rejet qui peut être explosif si on ne fait rien contre, mais je ne partage pas l'opinion de ceux qui disent que la xénotransplantation c'est une façon supplémentaire d'exploiter ces pauvres animaux « déjà qu'on les bouffe, on va encore prendre leurs organes ». je pense qu'il faut être sainement anthropocentrique dans cette affaire et si la xénotransplantation est un jour une alternative, c'est une alternative qui est bienvenue.

**- certains disent que recevoir un organe est un cadeau empoisonné, car c'est recevoir sans avoir la possibilité de rendre. Qu'en pensez-vous ?**

- c'est un argument qui est souvent avancé par les anthropologues, qui ont des théories sur le don, sur le contre don. A la longue, c'est un argument que j'ai beaucoup de peine à comprendre. Je ne vois pas pourquoi il faudrait nier qu'il existe des dons sans contrepartie. En plus les dons sans contrepartie font partie du quotidien, nos parents nous donnent plein de choses sans que nous puissions rendre de quelque façon que se soit. Est-ce que ça nous empêche de vivre ? J'espère que non. Au contraire ça nous aide à être reconnaissant. Moi je pense que c'est un espèce de pseudo problème psychologique et la question que j'aimerais poser aux gens qui avancent ce genre de thèses est « est-ce que votre position est evidence-based ? Montrez-nous les études. Montrez-nous que les receveurs sont définitivement névrosés à cause du don qu'ils ont reçu », je serai très très surpris je dois dire.

**- la mort cérébrale n'est pas considérée par beaucoup de personnes comme une vraie mort, qu'il y aurait toujours un espoir que la personne ne soit pas vraiment morte. Qu'en pensez-vous ?**

- la question de la légitimité de la définition de la mort, c'est une question à tiroir, parce qu'en effet il y a des gens qui avancent cet argument, mais si on parle d'irréversibilité, quand le tronc cérébral est détruit, il n'y a rien de moins irréversible que ça.

**- ce n'est pas tant l'aspect médical, mais plutôt dans l'imaginaire des gens...**

- dès l'instant où vous introduisez l'imaginaire des gens, on rentre dans un autre registre. Je pense que l'imaginaire des gens a été marqué par le fait que pendant des siècles, le critère de la mort c'était l'arrêt du cœur et de la respiration. Et donc, beaucoup de gens pensent que passer à un autre critère est « exotique », et c'est d'autant plus exotique que dans les services hospitalier, on voit des gens qui sont morts, mais qui sont branchés sur des machines qui font que le cœur bat encore et que le thorax se soulève et donc l'imaginaire des gens a de la peine à intégrer ces nouveaux visages de la mort, d'où l'idée que la mort cérébrale c'est une invention des transplantateurs pour arranger leurs affaires, ce qui est faux d'ailleurs, car les premières transplantations d'organes, c'était à l'époque des critères cardiaques de la mort, d'où les échecs à répétitions, ça ne marchait pas tellement bien. En plus, il y a une autre raison, c'est que les premières remises en question du critère cardio-pulmonaire de la mort datent d'avant la transplantation, dans les années 50 quand la réanimation devient une discipline médicale à part et que les gens se rendent compte qu'il y a des arrêts cardiaques qu'on peut faire redémarrer. Et si l'arrêt cardiaque est la définition, sans autre précision, de la mort, alors vous ressuscitez les gens. Dès les années 50, avant même qu'on parle de transplantation d'organes comme le cœur ou les reins, la question de la définition standard de la mort devait être discutée et ça, évidemment, c'est difficile à absorber par la culture général parce qu'il y a cette idée que la mort c'est la certitude absolue, comme le disait Benjamin Franklin « on n'a que deux certitudes ici bas, c'est la mort et les impôts », donc que la mort ne soit plus une affaire entendue mais qu'il faille en rediscuter, c'est déjà troublant pour les gens. Ensuite, il y a des cultures, surtout extra européennes, pour qui la mort cérébrale est difficile à accepter. J'avais parlé une fois à un anthropologue qui a vécu longtemps au Japon et on voit bien pourquoi dans les cultures bouddhiste, c'est quand même assez bizarre parce que, au fond, dans ces cultures, la mort n'est pas un instant précis, c'est plutôt une métamorphose, avec le mourant devenant petit à petit un ancêtre auquel on va rendre un culte à ce titre. Et puis cette métamorphose, elle peut avoir des résultats plus ou moins satisfaisants. Il y a beaucoup d'idées en Extrême-Orient que si on fait des choses bizarres autour du cadavre du mourant, il ne deviendra pas un ancêtre, mais il deviendra un fantôme, une entité qui fait peur. Du coup, l'idée de gérer les mourants ou les morts cérébraux de façon hautement technologique, je pense que ça heurte certains dans ces cultures.

**- pour vous un corps mort, c'est un être humain ou un objet indifférent ?**

- les deux. Parce que bien sûr que le corps est une chose.

**- en gros est-ce que ça reste une personne ?**

- ah non ce n'est plus une personne, pour moi ça c'est très clair.

**- mais un être humain quand même.**

- un être humain, oui. Mais dès l'instant où vous utilisez le mot « personne », vous impliquez un sujet de droit, qui a des droits personnels, qui peut les exercer etc...un cadavre n'a pas de droit, en ce sens c'est une chose. Mais ce n'est pas une chose quelconque, c'est-à-dire même si un cadavre n'as pas de droits, il se peut que les vivants aient des devoirs vis-à-vis de lui. Et ça c'est pas une idée tellement extraordinaire, ouvrez le code pénal, c'est ce qui est dit, c'est-à-dire qu'il y a des délits qui sont des violations des devoirs dû au mort. Il y a un délit qui s'appelle « atteinte à la paix des morts », donc au fond derrière votre question, je crois qu'il y a cette idée très répandue que dans l'univers il n'y a que des personnes et des choses, qu'il n'y a pas de milieu et que si ce n'est pas une personne alors c'est une chose, ce qui implique qu'on pourrait faire n'importe quoi ou bien alors c'est une personne et la le respect est absolu. Mais je crois que les choses sont plus compliquées, et qu'il y a des états de la biographie humaine, qui sont des états intermédiaires. Ça joue aussi au début de la vie, je ne pense pas que le blastocyste de 5 jours soit une personne. En même temps, je ne pense pas que se soit une chose quelconque. Je pense qu'il faut aborder ces questions avec un répertoire de concepts un peu plus riches.

**- est-ce que le trafic d'organes est quelque chose d'inévitable selon vous ?**

- non je ne pense pas que se soit inévitable.

**- au Moyen-Age, les personnes pauvres vendaient leurs dents aux personnes riches. Est-ce que le trafic d'organes ne rentrerait pas dans la suite des choses ?**

- Oui, qu'il y ait une tendance dans le trafic d'organes à aller dans des inégalités globales et sociales, du fait qu'aujourd'hui dans l'air du temps il y a quand même cette conception que le marché, c'est bien, que c'est un système d'allocations de ressources meilleur que les autres. Du coup il y a des théoriciens qui disent, qu'au fond, le commerce des organes ce serait une bonne chose. Moi je ne pense pas que c'est une bonne chose. Et en plus je pense que c'est évitable dans une certaine mesure, c'est-à-dire que clairement aujourd'hui, il y a un espace européen-américain où la vente d'organe a été exclue avec une certaine efficacité, en ce sens que ça ne se passe pas chez nous. Ce n'est peut être pas un résultat idéal parce que ça se passe ailleurs. Je pense que le trafic d'organes, il y a quand même beaucoup de pays qui sont quand même franchement contre et qui arrivent à le tenir à distances, donc ça me semble exagéré de dire qu'il serait inévitable. Mais bien sûr pour l'éviter, il faut une volonté politique fort, ça ne va pas se faire tout seul.

**- comment doit-on réagir par rapport à une personne qui a déjà eu recours à ce genre de pratique, à savoir s'être fait transplanté « illégalement » ?**

- moi je pense qu'on ne gagne rien à criminaliser ces individus. Ce n'est pas comme un pédophile qui commet un crime à l'étranger et qu'on peut punir quand il revient. Pour moi ce n'est pas un problème des individus. On ne peut pas reprocher à quelqu'un de vouloir vivre à tout prix, y compris de profiter d'une pratique qui est illégal, à l'étranger. Ce qu'il faut c'est offrir, dans les pays où le trafic d'organes existe, de construire peu à peu une alternative. Une alternative pour les deux côtés, bien sûr pour les receveurs d'organes, mais aussi pour

les vendeurs, parce que si les gens en viennent à vendre un rein, c'est que quand même leur quotidien est assez dur. Personne ne le fait facilement, d'autant plus que la vente d'organe, dans les pays du Sud-Est de l'Asie, est fortement aux mains du crime organisé ou alors comme en Chine où elle est dépendante de l'application de la peine de mort. Donc d'emblée le trafic d'organes c'est aussi un symptôme d'autres choses qui ne vont pas dans ces sociétés là. Je ne pense pas que l'on puisse répondre de façon sectorielle à ce malheur, il faut aussi répondre aux autres problèmes qui font que le trafic d'organes existe.

**- on ne peut pas blâmer les gens ayant eu recours à ce genre de pratique ?**

- moi je trouve qu'on peut bien la blâmer mais ça n'a pas tellement de sens. J'imagine que si elle est allée à l'étranger, c'est qu'elle se doutait qu'elle rentrait dans un circuit qui était condamné en Suisse. Imaginez quelqu'un, qui est en liste d'attente pour une greffe de rein, qui commence à trouver le temps long et qui a des connexions en Inde et qui finit par aller là-bas pour avoir son rein. Il y a un côté un peu intégriste à dire à cette personne « tu aurais mieux fait de mourir les mains propres en Suisse en n'allant pas encourager cette pratique immorale en Inde » c'est en ce sens que ça n'a aucun rapport avec la question du pédophile qui commet un crime qui est, de toute façon, un crime partout. Je trouve que c'est une idée assez bizarre finalement que de vouloir criminaliser ces individus alors que ce qui est en jeu, ce n'est pas l'individu, c'est le système.

**- Finalement, y auraient-ils des limites à ne pas dépasser dans les principes d'éthiques par rapport aux nouvelles technologies (xénotransplantations...), ne pas faire n'importe quoi ?**

- oui et non. Ma position c'est que la vraie limite en matière d'éthique générale c'est de ne pas faire de tort à autrui. S'agissant de la xénotransplantation, sauf si on est végétarien et « animaliste » pur et dur, alors on aura vis-à-vis de la xénotransplantation des objections morales qui sont les mêmes que celle vis-à-vis de manger de la viande, de chasser etc...si on n'a pas une position comme ça, je ne vois pas en quoi la xénotransplantation serait pire, étant donné que les cochons à destination de la xénotransplantation seront certainement plus chouchoutés que ceux qui vont à la boucherie. Derrière votre question, je vois la question « est-ce qu'il y a une limite inscrite dans la nature des choses ? », ne pas franchir la barrière entre les espèces. Je ne pense pas qu'il y ait ce genre de limites. Ce genre de limites n'aurait pas de pertinence morale. Les biotechnologies transgressent de façon régulière la barrière entre les espèces de toutes sortes de façon et moi je ne vois pas de valence morale là dedans tant que ça ne fait pas de tort à des personnes bien précises.

**- si il y avait un excédant d'organes à transplanter, où serait la limite ?**

- la limite elle est toujours dans le caractère approprié du traitement. Supposons que la pénurie d'organes serait miraculeusement surmontée, ça ne veut pas dire que tout le monde a besoin du greffe de foie ou de reins.

**- mais pourrait-on prolonger la vie humaine indéfiniment, à n'importe quel coût ?**

- alors on en peut jamais rien faire à n'importe quel coût, parce qu'on fait faillite avant. Il y a toujours des limites qui sont des limites économiques. Derrière votre question il y a l'idée « est-ce qu'il y a des limites autres qu'économiques ? Des limites morales qui diraient que tel chose est possible, faisable ». Là encore je ne suis pas contre parce que je ne vois pas à qui ça ferait du tort. S'il y a des gens qui voudraient vivre plus longtemps, je ne vois pas au nom de quoi on pourrait leur dire qu'ils ont tort moralement.

**- ça ne rentrerait pas en opposition avec l'altruisme du don d'organe, de se dire « je donne mon rein à quelqu'un qui n'en n'aurait pas vraiment besoin » ?**

- ça rentre en conflit avec cet altruisme seulement si la pénurie existe, c'est-à-dire que cette opération dans le but de prolonger la vie, quelqu'un qui en avait un plus grand besoin en a été privé. Mais dans le cas où la pénurie n'existe plus, alors l'organe qui est utilisé pour une certaine finalité, ne prive personne. Mais vous avez raison que c'est une question très controversée. Je ne sais pas si vous avez entendu parler de la commission présidentielle de bioéthique qui a été instituée par Bush en 2001 et qui a pondus des milliers de pages pour expliquer qu'effectivement, vouloir vivre plus longtemps, c'est immoral, qu'il faut accepter son sort. Ce sont des personnes à inspiration religieuse, qui, comme on l'imagine, sont majoritaires dans cette commission et qui, au fond, présente une thèse morale qui dit que la sagesse humaine c'est d'accepter ses limites, d'accepter une longévité restreinte, et c'est de renoncer à toute cette médecine de l'amélioration qui va au delà du thérapeutique, qui considère que la nature humaine, c'est un peu un « work-in-progress » qu'on peut bricoler. Tout ça est très éloquent. Je pense que ça reflète une vision morale conservatrice qui a une certaine grandeur peut être, mais ce n'est pas la mienne. Vous pouvez y souscrire de façon individuelle, mais je ne pense pas que c'est un argument que l'on peut imposer à autrui.

**- sur la nouvelle loi, vous avez dit que vous étiez plutôt défavorable...**

- j'accepte tout à fait l'idée qu'il fallait une nouvelle loi, mais je suis un peu déçu, c'est plutôt comme ça que je le dirai.

**- ce n'est pas encore tôt pour le dire ?**

- sur certains points c'est trop tôt. Mais sur certains points généraux, comme cette philosophie générale assez négative, méfiante, ça c'est un point de philosophie législative avec lequel, franchement, je ne suis pas d'accord au départ. Et c'est pour ça que je peux vous dire que je suis déçu en tout cas sur ce point là. Sur des points d'application pratiques, là vous avez raison, il faut attendre de voir et je pense que ceux qui ont un avis autorisé ce sera plutôt les gens directement concernés.

## Entretien avec Mme Casari, la présidente de l'association Promorgane

- **Son association:**

Promorgane est une association suisse indépendante fondée en 2002.  
Son but est d'augmenter auprès de la population la promotion du don d'organe  
Elle collabore avec toute personne, organisme et institution favorable au don d'organe et à la transplantation. Elle collabore en outre avec Swisstransplant.  
Elle est animée par des bénévoles.  
Elle s'exprime par les arts, la culture et le sport.
- **L'origine de l'association:**

Suite aux jeux mondiaux d'été pour les transplantées à Sydney en 1997, Mme Casari a décidé d'organiser en Suisse les jeux mondiaux d'hiver pour personnes transplantées qui ont eu lieu 4 ans plus tard à Nendaz, en Valais. Grâce à ces jeux qui ont eu un grand succès, elle récolta des fonds. Elle voulut créer une fondation mais elle n'avait pas assez d'argent, alors elle utilisa les fonds pour faire de la promotion et par la suite elle créa l'association Promorgane.
- **Activités et réalisation de l'association (exemples):**
  - Un concours d'arts, en 2004-2005, sur le thème « le don d'organe ».
  - Stands en ville de Genève lors des journées nationales pour le don d'organes.
  - Affiches « 7 » (placées dans pharmacies) et gros coeurs (2007)
  - Stands à Ballexert pendant 1 semaine (2007)
  - Pièce de théâtre « Sarah » en novembre 2006 dont la comédienne principale fut transplantée du foie à 8 ans au théâtre de l'Espérance.
  - Graines de tournesol pour la journée nationale suisse pour le don d'organe 2006
  - ....
- **Son avis sur la promotion en Suisse:**

Elle est encore insuffisante malgré les efforts des différentes associations.  
Pour elle, le plus important serait d'éduquer les jeunes au don d'organes ( elle donne l'exemple de ses petits enfants qui ont été confrontés à la transplantation dès leur plus jeune âge, pour eux la transplantation et le don d'organe c'est normal). Elle pense qu'il serait bien de cibler un public d'étudiants car ils peuvent apporter quelque chose de concret dans l'avenir.
- **Pourquoi pas assez de donneurs en Suisse?**

Les principales oppositions de la part de la population ne viennent pas de la culture, ni de la religion mais viennent plutôt de la peur de la mort cérébrale.  
Mais pour elle, le problème principal de pénurie ne vient pas du refus de donner ses organes car la majorité de la population est favorable à cela. Il vient des hôpitaux, de la sous-détection des donneurs potentiels d'organes et du manque de formation du personnel soignant pour cette tâche.  
Elle pense qu'il faudrait peut-être sanctionner le personnel médical qui n'exécute pas la recherche de donneurs potentiels d'organe (détection de la mort cérébrale).
- **Ses rapports avec Swisstransplant:**

Swisstransplant fournit à l'association de l'information et de la documentation mais elle ne donne aucun fond financier.
- **Ses liens avec l'étranger:**

Ils sont surtout à travers le sport ( jeux mondiaux pour personnes transplantées).

- **Rencontre avec de gens fortement opposés au don d'organe?**  
Elle en a rencontré peu sur les stands qu'elle a tenu, et souvent les mêmes (« fanatiques »).
- **Son vécu en tant que femme d'un transplanté:**  
Son mari a été greffé 3 fois du rein et peu de temps après sa 3ème transplantation, il s'est suicidé.  
Ces années auprès de son mari malade et de ses multiples transplantations furent très éprouvantes. Elle a vu pendant longtemps un psychiatre pour la soutenir.  
La vie comme transplanté n'est plus comme avant (quand la personne était en bonne santé), beaucoup de personnes transplantées finissent à l'AI. Bien que ce soit une bien meilleure qualité de vie qu'avec la dialyse, la vie reste difficile (beaucoup de médicaments, d'effets secondaires, ....). Son mari lui avait recommencé à travailler après ses transplantations.  
Elle a longtemps ressentie le besoin de connaître l'identité du donneur, elle a même essayé de faire des liens avec des gens morts le jour où son mari a reçu son organe. Alors que son mari n'a pas essayé de savoir, il n'en n'avait pas le besoin.
- **Existe-il un soutien pour la famille d'une personne transplantée ou en attente?**  
Avant, il y en avait très peu (expérience vécue). Mais maintenant cela se développe mais il reste encore insuffisant.



Compte rendu de l'interview M. F.

### **Histoire personnelle**

-homme de 68 ans, ancien cadre chez Digital, ayant dû subir des examens médicaux dans le cadre de son travail. Le médecin, à la suite de son entretien, l'a rappelé pour retourner le voir concernant un problème aux reins, une insuffisance rénale. Ne le croyant absolument pas, se sentant en pleine forme (« je n'avais pas mal »), il a subi une biopsie rénale au CHUV qui a confirmé le 1<sup>er</sup> diagnostic, mais va encore consulter un 3<sup>ème</sup> médecin, qui lui aussi confirme

- il évoque qu'il a commencé à se sentir de plus en plus fatigué, que l'insuffisance rénale l'a obligé à changer ses habitudes alimentaires

- il va subir ensuite 5 ans d'hémodialyse, à raison de 3 fois par semaines, pendant tout l'après-midi

- le 1<sup>er</sup> médecin qui a suivi sa transplantation l'a enlevé de la liste d'attente car le fait que Mr F. ait été fumeur avait endommagé ses artères iliaques et le médecin estimait qu'il ne supporterait pas la greffe. Dans ce contexte-ci, il était sur le point de recevoir un rein de sa femme. Il est passé ensuite par le Dr. Morel qui l'a transplanté mais d'un rein cadavérique

- il n'oublie pas de mentionner à quel point la dialyse avait handicapé sa vie quotidienne, notamment par le fait qu'il était épuisé après chaque séance et que ça limitait ses voyages (nécessité de trouver un centre effectuant des dialyses là où il se rendait...)

- la transplantation l'a « libéré de la charge de la dialyse » et malgré les 15 médicaments qu'il prend quotidiennement, il souligne que sa qualité de vie est infiniment meilleure.

### **Lien avec Promorgane**

- Mr F. fait partie de plusieurs associations : Promorgane où il exerce divers rôles, dont ceux de caissier et de trésorier. Il fait également partie de l'association AGIR et de l'association « entraide rein »

- il nous explique que Promorgane s'adresse aux personnes saines, tandis que l'association « entraide rein » est déjà plus focalisée sur des patients malades

### **En liste d'attente**

- Mr F. a surtout évoqué, concernant la liste d'attente...l'attente en elle-même. L'attente de recevoir un appel, surtout quand celui-ci se produisait dans des « heures inhabituelles » et qu'en fait ce n'était pas ça

- il nous a aussi parlé de la difficulté que rencontrait l'autre conjoint

### **Nouvelle loi**

- Mr F. nous a dit que selon lui, c'est surtout les services de soins intensifs qui ont le plus pâti de la nouvelle loi, car doivent maintenant détecter les donneurs potentiels aussi vite que possible

### **Après la transplantation**

- Mr F. nous a parlé du fait qu'à cause des immunosuppresseurs, maintenant les maladies prennent beaucoup plus de temps à se soigner, citant l'exemple d'un rhume pouvant s'étendre sur plusieurs semaines.

- Mr F. « il suffit d'avoir une seule personne dans sa famille touchée pour être sensibilisée »

### **Promotion**

- « on ne fait assez jamais de promotion »

### **Trafic d'organes**

- Mr F. nous avoue qu'il a connu quelqu'un, qui frustré d'attendre autant de temps sur la liste d'attente, est allé en Yougoslavie pour acheter un rein, mais l'insalubrité des conditions d'hygiène l'a fait revenir

### **Libéralisation**

- Mr F. est contre. Il nous explique que la libéralisation du don d'organes profiterait juste aux riches.

### **Attribution des organes**

- Mr F. nous explique que l'attribution des organes se fait plutôt en faveur des personnes jeunes même si il reconnaît qu'il s'agit là d'une forme de discrimination

### **Avenir**

- « la transplantation est une pratique récente, qui va se développer de plus en plus »
- « c'est quelque chose qui doit rentrer dans les mœurs »
- « il faut sensibiliser les gens sur le fait que ça peut arriver à tout le monde »

### **« Relation » avec le donneur**

- Mr F. nous a avoué qu'après avoir été transplanté, il a regardé les rubriques nécrologiques en se demandant si une des personnes dedans était son donneur. De plus, avec une autre personne qui a été transplantée le même jour que lui (sa « sœur de transplantation » pour reprendre ses termes) ils se sont dit qu'il se pourrait que les organes qui leur ont été greffés aurait pu parvenir du même donneur. De plus, il nous explique qu'il a déjà songé à écrire une lettre à la famille du donneur (qu'il ferait transité par la coordinatrice locale).

## **Entretien avec Monica Berruchout, coordinatrice locale de swisstransplant**

- **Rôle:**

Son rôle est local (canton de Genève).

Elle ne s'occupe pas de la détection des donneurs (constatation de mort cérébrale), ni de la demande à la famille du défunt de leur accord pour le don d'organe. Ceci est fait par les soins intensifs.

Son rôle commence, après la constatation de la mort cérébrale de donneur et du consentement du défunt ou de sa famille, par:

- **Evaluation du donneur** avec une sérologie, critères du donneurs, évaluation des différents organes par des spécialistes, examens divers (ex: échographie,...).

En présence de donneurs marginaux (avec des organes sous-optimaux), par exemple de donneurs hépatite B ou C ou HIV positif, on peut rentrer en matière si la qualité de l'organe est correcte et que le receveur est aussi hépatite B, C ou HIV positif comme le donneur (avec accord du receveur signé).

- Envoie des données (informatiques) à swisstransplant.
- Deuxième constatation de mort cérébrale, 6h après la première (24h après pour les enfants).
- Attribution du ou des organes par swisstransplant. Depuis la nouvelle loi, l'attribution est centralisée (point de vue national) selon l'urgence, la durée d'attente et la compatibilité.  
Avant la nouvelle loi, attribution était cantonale ( sauf pour les « super »urgences ).
- Examens complémentaires possible pendant la transplantation.

Pendant tout ce processus le donneur est maintenu stable (fonction cardio-vasculaire maintenue) aux soins intensifs. Cela dure environ dix heures.

Quand la mort est par arrêt cardiaque, tout se passe plus vite, l'évaluation du donneur est abrégée.

### **Rôle auprès de la famille du donneur:**

Son rôle est de l'informer et de la soutenir. Elle fait aussi attention que le choix du donneur ou de la famille (par exemple de ne pas donner un organe particulier) soit respecté.

Elle n'assiste pas à la demande du prélèvement qui est faite par un médecin.

### **Autres rôles:**

Par exemples: Dans l'organisation du processus de la transplantation (avant et pendant) et dans déplacement des organes d'un autre canton vers Genève.

Son rôle auprès du receveur, avant transplantation, est de l'évaluer, suivre la progression son état, gérer la liste d'attente, etc. Son rôle après transplantation est de le suivre.

### → **La nouvelle loi:**

Il n'y a pas encore assez de recul pour l'évaluer.

Elle pense qu'elle est bien au niveau national car elle favorise les gens gravement malades car le critère le plus important est l'urgence. Donc il y a sûrement moins de décès . Mais temps d'attente est devenu plus long, il a y avoir moins de greffe de personne en « meilleure » santé qui aurait une meilleure récupération suite à la transplantation, ceux-ci sont obligés d'attendre que leur état s'aggrave pour espérer une greffe.

Elle pense que par la suite tout s'équilibrera.

- **Le consentement éclairé vs présumé:**

Le type de consentement dépend de l'information donnée à la population. Elle est d'accord pour le consentement présumé à condition que la population soit bien informé et qu'elle puisse s'inscrire à un registre où elle peut dire non. Avant en Suisse, on avait le consentement présumé mais on demandait quand même toujours l'avis de la famille.

Elle pense que le consentement éclairé est bien.

- **Les donneurs vivants:**

Le plus souvent, ce type de don se fait au sein de la famille ou de l'entourage du receveur. Le donneur doit être informé, évalué par plusieurs spécialistes (par exemple: détection d'une pression par famille, etc) Ceci est un long processus qui prend plusieurs semaines à plusieurs mois.

Le don altruiste est une bonne chose mais on ne sait pas ce qu'il y a derrière (histoire d'argent???)

- **La collaboration avec l'étranger:**

Si on a des organes en « trop » ( pas compatible avec les receveurs du pays), la Suisse les donne à différentes organisations européennes (celle qui dit oui en premier) et vice versa.

La Confédération ne travaille qu'avec des organisations officielles et nationales donc il n'y a aucun doute sur la provenance d'un organe venant d'un autre pays d'Europe.

- **Le trafic d'organe:**

En suisse, les transplantations ne se font que dans les hôpitaux universitaires ou cantonaux et sont interdites dans les cliniques privées, afin d'éviter les problèmes de trafic.

- **La promotion:**

La transplantation est, à son avis, insuffisante mais elle existe au niveau local (par canton ou région) et aussi un peu au niveau national.

Améliorations? A part augmenter un peu la communication, on ne peut pas faire grand chose (la promotion touche les gens qu'ils veulent bien entendre).

- **L'avenir:**

Le but de la nouvelle loi est d'augmenter le don par la détection obligatoire des donneurs potentiels (en mort cérébrale). Dans certains hôpitaux, il existe une personne spécialisée dans la détection de la mort cérébrale. Cette augmentation de la détection de la mort cérébrale devrait augmenter le don (son but est d'augmenter de 30 à 40% )

- **Autres:**

Les organes des donneurs enfants vont prioritairement sur les receveurs enfants.

Le don d'organe est anonyme!

Les critères de l'âge pour être receveurs n'est pas très important, on regarde plutôt les co-morbidités.

### (à l'aumônerie d'Uni Mail)

- **La position de l'église Protestante sur le don d'organe:**

Elle est libre, il n'y a pas de position extrême.

Elle n'a pas d'opposition au don d'organe car le corps n'est pas sacralisé.

Analyse théologique: On distingue le corps (= matière) de l'âme (= le souffle ou l'esprit). Le souffle est sacré alors que le corps ne l'est pas. Mais ceci n'est pas du dualisme car tout est lié, il y a une unicité. A la mort, le souffle se détache du corps, donc dans le corps mort, il n'y a plus de souffle. La vie même c'est le souffle, c'est lui qui donne vie au corps. Après la mort, le devenir de l'âme fait parti du domaine de la foi.

La transplantation d'organe rétablit une condition pour que le souffle puisse continuer à être sur le champ terrestre.

On retrouve une idée de transplantation dans l'histoire d'Adam et d'Eve. Dieu prend une côte d'Adam, se trouvant dans un profond sommeil (torpeur), pour créer la femme Eve. Il y a une idée de donner-recevoir.

- **L'étymologie du mot organe:**

Du latin *organum* qui signifie l'instrument, l'outil et aussi l'orgue.

Métaphore: orgue → instrument à souffle.

Ceci montre l'instrumentalité du corps.

- **Les problèmes engendrés par le don d'organe (son opinion):**

Ils sont purement psychiques (par exemple en portant le cœur d'un autre est-ce qu'on porte l'âme de l'autre? Théologiquement, il n'y en a aucun car le cœur n'est que matière, « un bout de tuyau »).

Le symbole de l'organe peut aussi être une entrave, car nous sommes des hommes de symboles et de rites.

Du côté de la famille du donneur, il pourrait y avoir de la culpabilité si la greffe échoue.

- **Son choix vis-à-vis du don d'organe:**

→ *Seriez-vous d'accord que l'on prélève vos organes à votre mort?*

Il n'y a pas encore vraiment réfléchi. Il préfère peut-être laisser sa famille choisir. Lui est d'accord de donner ses organes à sa mort mais il veut que sa famille le soit aussi car son corps à sa mort ne lui appartient pas, il appartient plus à sa famille (réflexion sur est-ce que notre corps nous appartient?).

Il préfère donc laisser cette décision au main de sa famille, tout en les prévenant au préalable que lui ne s'oppose pas au don d'organe mais il leur laisse le choix.

→ *Seriez-vous d'accord que l'on prélève les organes de votre fille si elle est décédait?*

Il pense que oui car elle partage les mêmes croyances (religieuses) que lui mais il reste tout de même sur la réserve. Il ne sait pas trop.

- **Le trafic d'organe:**

Il est totalement contre. On transforme le don en marché, c'est un viol! C'est prendre quelque chose de l'autre sans son consentement.

- **Le don:**

Donner est un geste spirituel. Le don n'est jamais « gratuit », donner c'est toujours se soustraire.

- **L'opposition au don d'organe:**

Il existe 2 types de refus: → celui de l'ignorance (le non-savoir)

→ Celui qui est bien réfléchi, dans ce cas-ci on ne peut rien dire, on le respecte.

→ **Son avis à propos du consentement présumé:**

Il est plutôt contre (mitigé).

Pour lui, on doit demander l'accord de la famille si la personne ne s'est pas prononcée.

Ce système donnerait l'obligation d'y réfléchir, mais si une personne ne s'est pas prononcée, on pourrait se demander pourquoi elle ne l'a pas fait.

● **Son avis sur la xénotransplantation:**

Il n'a pas encore bien réfléchi. Il n'y est pas opposé mais c'est une question difficile car elle touche la symbolique des organes (surtout pour les gros organes comme le cœur).