

Prise de position sur le don d'organes

*acceptée par l'assemblée des délégué-e-s de la swimsa le 16 novembre 2019 à Zürich
La version originale du document a été écrite en allemand.*

1. Introduction

La transplantation d'organes est la dernière option thérapeutique pour de nombreuses maladies. Cependant, il n'y a pas assez d'organes disponibles pour l'instant en Suisse. Ceci engendre de longues listes d'attente et des personnes meurent en attendant un organe.

2. Call to Action

La swimsa reconnaît...

1. ...le bénéfice du don d'organes lors du traitement de personnes gravement malades
2. ...la pénurie actuelle d'organes en Suisse

La swimsa approuve...

1. ...fondamentalement la proposition du Conseil fédéral de réviser la loi sur la transplantation, qui est en consultation de septembre à décembre 2019 et qui comporte l'introduction du consentement présumé
2. ...l'adoption de l'initiative populaire fédérale « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes »
3. ...l'introduction du consentement présumé conformément aux critères énoncés ci-dessous

La swimsa demande...

1. ...une forme du consentement présumé qui met la volonté supposée de la personne décédée au centre et inclut les proches de manière consultative
2. ...lors de l'introduction du consentement présumé un renseignement suffisant de la population, ainsi qu'à nouveau une formation approfondie du personnel professionnel de la santé. Afin d'assurer ceci, la swimsa demande une adaptation de l'article 53 de la loi de la transplantation, de façon à ce que les programmes de formation continue au sujet du don d'organes soient prévus obligatoirement pour le personnel de santé.
3. ...l'examen d'instruments supplémentaires qui suggèrent périodiquement une déclaration au sujet du don d'organe (p.ex. selon le modèle explicatif de la CNE)

4. ...le renseignement renforcé de la population sur le don d'organes et des sujets qui y sont rattachés (p.ex. mort cérébrale)
5. ...l'intégration renforcée des sujets du don d'organes et de la médecine de transplantation dans les études de médecine

3. Texte principal

3.1 Situation initiale

3.1.1 But de la transplantation d'organes

La transplantation de l'organe concerné est la dernière option thérapeutique pour beaucoup de maladies et peut redonner à la personne concernée de la qualité de vie, voire même sauver la vie ou du moins la prolonger.

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) décrit le bénéfice de transplantations de manière suivante :

"Transplantation of human cells, tissues or organs saves many lives and restores essential functions where no alternatives of comparable effectiveness exist" (1)

3.1.2 Organes disponibles

Les organes destinés aux transplantations proviennent de différentes sources.

Le don d'organes de donneur·euse·s vivant·e·s est en première ligne possible pour des organes pairs, c'est-à-dire les reins. En outre, un petit nombre de transplantation de segments du foie est effectué en Suisse. À l'étranger, des parties des poumons ou de l'intestin grêle, plus rarement du pancréas sont aussi transplantés à partir de donneur·euse·s vivant·e·s. (2) Le nombre de donneur·euse·s vivant·e·s en Suisse était relativement constant sur la période 2014-2018. (3)

En raison de ces restrictions, la majorité des donneur·euse·s en Suisse est constituée pour l'instant de personnes décédées qui ont consenti au don d'organe de leur vivant, respectivement qui en cas de doutes au sujet de leur volonté sont représentées par leurs proches. Une légère augmentation du nombre de donneur·euse d'organes décédé·e·s a pu être observée sur la période 2014-2018, en particulier une forte augmentation auprès des dons après arrêt cardio-circulatoire (Non-Heart-Beating-Donations, NHBD = Donations after Cardiocirculatory Death, DCD) lors des deux dernières années de la période évoquée. (3) Ceux-ci sont effectués à nouveau depuis 2011 en Suisse (4). Cependant, la majorité des donneur·euse·s décédé·e·s fait toujours partie de la catégorie don après la mort du à des lésions

cérébrales primaires (Heart Beating Donations, HBD = Donations after Brain Death, DBD) (3).

Le nombre de dons est standardisé par rapport au nombre d'habitant·e·s afin d'assurer une meilleure comparaison et sont indiqués en donneur·euse par million d'habitant·e·s. En 2018, les chiffres étaient de 18.6 par million d'habitant·e·s pour les donneur·euse·s décédé·e·s et de 14.1 pour les donneur·euse·s vivant·e·s (3).

3.1.3 Pénurie d'organes

Malgré une légère augmentation du nombre de donneur·euse·s, il y a toujours une pénurie d'organes en Suisse, signifiant que les listes d'attente pour un organe requis sont très longues et on ne peut pas trouver pour tou·te·s les patient·e·s un don d'organe à temps. Fin 2018, 1412 patient·e·s se trouvaient sur la liste d'attente au total, environ 60 personnes de moins que l'année d'avant. 68 personnes sur la liste d'attente sont décédées cette année-là, parce qu'on a pas pu trouver un organe à temps – 7 de moins que l'année d'avant. Le temps d'attente moyen pour le foie et le rein a diminué, tandis qu'il a augmenté pour le cœur et les poumons. Le temps d'attente était le plus long pour un rein (en moyenne 949 jours) et le plus court pour un foie (326 jours). (3)

3.1.4 Situation juridique

Les principes juridiques concernant les procédures dans le domaine du don d'organes et de la médecine de transplantation sont inscrits dans la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation). Au coeur de la réglementation quant au prélèvement d'organes se trouve la volonté de la personne décédée. Un prélèvement de l'organe n'est seulement légitime si le·la donneur·euse y a donné son consentement de son vivant. (4) Ceci peut se faire par une carte de donneur·euse, des directives anticipées ou récemment aussi à travers un registre en ligne, qui est géré par la fondation nationale Swisstransplant. (5) Cette réglementation est appelée consentement explicite.

En Suisse, c'est le modèle étendu qui est appliqué. Ceci signifie qu'en absence de consentement documenté, on tente de trouver la volonté vraisemblable de la personne décédée. Cela se fait par une interrogation des proches qui décident ensuite au nom de la personne décédée. (4) Il faut souligner ici que la volonté présumée du·de la défunt·e et non celle des proches est déterminante. La loi sur la transplantation précise explicitement que les proches doivent respecter ceci lors de leur décision et que cela prime sur leur propre volonté. (4)

3.2 Efforts actuels afin d'augmenter le nombre de donneur·euse·s

3.2.1 Plan d'action "Plus d'organes pour des transplantations"

En 2013, la confédération a lancé le plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » avec le but d'augmenter le nombre de donneur·euse·s décédé·e·s de 13.6 par million d'habitant·e·s à 20 jusqu'en 2018. (5) Ceci s'est fait ensemble avec une étude commune de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), des hôpitaux universitaires suisses et de Swisstransplant intitulée « Swiss Monitoring of Potential Donors » (SwissPOD). Celle-ci estimait que le potentiel maximal de donneur·euse·s en Suisse serait de 36.3 par million d'habitant·e·s (6), ce qui est presque 3x plus élevé que les 13.7 par million d'habitant·e·s à ce moment-là. (7)

Le plan prévoyait de provoquer une augmentation du nombre de donneur·euse·s non par un changement de la loi sur la transplantation, mais par des mesures administratives. Ainsi quatre champs d'action ont été définis :

1. Formation du personnel médical
2. Processus et gestion de la qualité
3. Structures et ressources des hôpitaux
4. Campagnes à la population et relations publiques

Les trois premiers champs d'action ont été délégués à Swisstransplant, respectivement au Comité National du Don d'Organes (CNDO), alors que la mise en place du quatrième a été réalisée sous la direction de l'OFSP. (8)

L'OFSP tire un bilan positif, même si les chiffres visés n'ont pas été atteints et renvoie en particulier au chiffre élevé de 60% de refus dans le cas où les proches doivent décider au nom de la personne décédée. (8)

En mai 2018, la décision a été prise de prolonger le plan d'action en 2019 jusqu'en 2021, le nouvel objectif étant de 22 donneur·euse·s par million d'habitant·e·s d'ici 2021. Les champs d'action restent les mêmes. (5) Les mesures particulières ont été adaptées en partie. Entre autres, une focalisation sur le déroulement lors de donneur·euse·s après arrêt cardio-circulatoire (DCD) devrait se faire. De plus, il faut analyser et améliorer les conditions des entretiens avec les proches. (5) En ce qui concerne le champ d'action 4 (campagnes et relations publiques), l'objectif est de baisser le taux de refus des proches sous les 40%. (9)

Il est prévu de transformer le plan d'action en un programme de promotion permanent à partir de 2022. (8)

3.2.2 Introduction au modèle du consentement présumé

Comme décrit ci-dessus, le modèle du consentement explicite s'applique actuellement en Suisse. De plus, il existe d'autres modèles de réglementation juridique du don d'organes. Le principe du consentement présumé notamment est répandu dans de nombreux pays, y compris dans la majorité des pays européens. (10)

Contrairement au principe du consentement explicite, le principe du consentement présumé ne se base pas sur un système opt-in mais sur un système opt-out. Cela signifie qu'un consentement explicite n'est pas nécessaire pour permettre un prélèvement d'organe et qu'en principe, l'absence d'un refus documenté est suffisante. On suppose donc un consentement implicite en l'absence d'un refus explicite, c'est pourquoi on parle de « principe de consentement présumé ».

3.2.2.1 Types de principes de consentement présumé

Comme pour le consentement explicite, il existe différentes façons de concevoir le principe du consentement présumé. Les modèles stricts n'acceptent que l'expression explicite de la volonté de la personne concernée (par exemple par l'inscription dans un registre des refus). Les solutions dites « au sens large » prévoient également d'autres possibilités, notamment une interrogation des proches analogue au modèle de consentement étendu. (11) Un droit absolu à l'opposition des proches serait aussi concevable (voir paragraphe suivant).

3.2.2.2 Consentement présumé dans le cadre de la révision partielle de la loi sur la transplantation en 2015

En 2013, le conseiller d'États Felix Gutzwiller a déposé, dans le cadre de la consultation sur la loi sur la transplantation, une motion visant à inclure le principe du consentement présumé avec un droit d'opposition des proches dans la loi sur la transplantation. En 2015, Daniel Stolz a présenté la même motion lors des consultations du Conseil national. Les deux demandes ont été rejetées. Lors de la votation finale des deux Conseils, la version sans consentement présumé a été adoptée (12).

3.2.2.3 Initiative populaire fédérale « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes »

En octobre 2017, la récolte de signatures pour une initiative populaire fédérale intitulée "Promouvoir le don d'organes - Sauver des vies" (Initiative don d'organes) a débuté. Elle a été lancée par la section Riviera de l'organisation à but non lucratif "Jeune Chambre Internationale" (JCI) (13). Jusqu'à l'expiration du délai imparti pour la récolte des signatures en avril 2019, les 100'000 signatures requises ont pu être récoltées et la Chancellerie fédérale a annoncé l'aboutissement de l'initiative le 18 avril 2019. (14)

L'initiative est formulée très ouvertement. Le texte de l'initiative est le suivant :

“La Constitution est modifiée comme suit:

Art. 119a Al. 4

Le don d'organes, de tissus et de cellules d'une personne décédée, dans le but d'une transplantation, est basé sur le principe du consentement présumé de la personne à moins que celle-ci ait fait connaître, de son vivant, son refus.” (15)

Le libellé de l'initiative laisse une grande marge d'interprétation; en principe, toutes les formes de principes d'opposition mentionnées ci-dessus seraient possibles. Si l'initiative est adoptée, les deux chambres de l'Assemblée fédérale Suisse élaboreront la législation correspondante au niveau fédéral, probablement en révisant à nouveau la loi sur la transplantation. Compte tenu de l'attitude de refus lors de la révision partielle de 2015 (voir ci-dessus) et malgré un changement dans la composition du Parlement, une mise en œuvre assez large peut être supposée (dans tous les cas avec consultation des proches, éventuellement aussi avec un droit d'opposition explicite).

3.2.2.4 Contre-projet indirect du Conseil fédéral

Le 14 juin 2019, le Conseil fédéral a annoncé qu'il soutenait en principe les préoccupations des initiants de l'initiative du don d'organes et qu'il saluait à cet égard l'introduction du principe du consentement présumé. Le Conseil fédéral ne veut toutefois pas d'un modèle d'opposition au sens strict dans lequel les proches ne devraient pas être impliqués. Il préconise une solution qui prévoit un élargissement dans le sens de la consultation des proches au sujet de la volonté présumée de la personne décédée. Pour ce faire, il a chargé le Département fédéral de l'intérieur de présenter un contre-projet indirect qui contient ces points. (16)

Le 13 septembre 2019, le Conseil fédéral a ouvert la consultation sur ce contre-projet indirect. (17)

L'article déterminant est le suivant :

Art. 8 Conditions pour le prélèvement

1. Des organes, des tissus ou des cellules peuvent être prélevés sur une personne décédée si:

- a. le décès de la personne a été constaté, et*
- b. elle ne s'est pas opposée à un tel prélèvement de son vivant.*

2. *En l'absence de refus ou d'autre déclaration relative au don de la part de la personne décédée, ses proches peuvent s'opposer au prélèvement. Ils doivent respecter la volonté présumée de la personne décédée.* (18)

Dans ce qui suit, des restrictions sont également apportées: si les proches ne peuvent pas être contacté·e·s dans un délai raisonnable (celui-ci doit être déterminé par le Conseil fédéral par voie d'ordonnance), les organes peuvent en principe être prélevés. Les exceptions sont les personnes âgées de moins de 16 ans, les personnes incapables de discernement durablement ou durant une longue période et les personnes domiciliées à l'étranger (à certaines exceptions, comme par exemple les frontalier·ière·s). Dans le cas de ces groupes de personnes, il est toujours nécessaire de consulter les proches. (18)

La consultation se termine le 13 décembre 2019. (17)

3.3 Autres mesures dans le domaine du don d'organes

Dans ce qui suit, d'autres points qui auraient un effet positif sur le don d'organes en Suisse indépendamment d'un changement de système du modèle du consentement présumé seront introduits et sur lesquels une grande attention devrait être portée.

3.3.1 Modèle explicatif (proposition de la Commission nationale d'éthique)

Le modèle explicatif décrit par la Commission nationale d'éthique (CNE) prévoit que chaque fois qu'une carte d'identité est renouvelée ou, alternativement, tous les deux ans, une personne reçoit les informations au sujet du don d'organes auprès de son médecin de famille ainsi que la possibilité d'inscrire sa volonté à ce sujet. (19)

La swimsa soutient toute initiative qui prévoit d'augmenter le nombre de déclaration de volonté, vu que ceci favorise l'auto-détermination et crée plus de clarté.

Toutefois, si le modèle explicatif devrait remplacer le consentement présumé ou explicite, il serait impératif de connaître la volonté de toute personne résidant en Suisse. Comme ceci semble être irréaliste, la swimsa considère ce modèle explicatif plutôt comme complément à l'une des deux solutions.

3.3.2 Information à la population

Comme l'indique clairement le rapport de la CNE, des informations suffisantes sont nécessaires pour qu'une décision autonome puisse être prise. (19) Des connaissances correctes au sujet du don d'organes et en particulier au sujet du besoin d'organes, sont associées avec plus d'inscriptions dans les registres de don d'organes et une attitude favorable envers le don d'organes. (20-22) Un manque d'information a aussi comme conséquence de grandes incertitudes, ce qui à nouveau peuvent provoquer des peurs comme par exemple une méfiance par rapport à l'irréversibilité de

la mort cérébrale ou la peur du trafic d'organes. (23) Il est alors extrêmement important que la population soit informée de ses droits au sujet du don d'organes et ainsi aussi sur les sujets liés, comme par exemple la mort cérébrale. Ceci pourrait se faire comme décrit par exemple dans le modèle explicatif.

3.3.3 Information aux étudiant·e·s en médecine

Le don d'organe est rarement abordé lors des études de médecine. Pourtant, la formation des étudiant·e·s en médecine concernant la pénurie d'organes, la mort cérébrale, le déroulement lors d'un don d'organe, etc. contribuerait à une meilleure information en général. D'un côté, on pourrait activement encourager les étudiant·e·s en médecine d'en parler avec leurs proches et leurs amis. D'autre part, il est – surtout en vue de leur activité future – très important qu'ils-elles soient en mesure de donner des renseignements corrects. Une étude réalisée en Suisse montre que la formation du personnel de santé – en particulier sur le processus du don d'organe – est en corrélation avec le taux de consentement. (24) Ceci est à évaluer positivement dans le sens où un consentement d'un point de vue statistique correspond plus souvent à la volonté de la personne décédée (voir ci-dessus). De plus, des études d'intervention ont été effectuées, qui montrent qu'en une seule leçon, les connaissances des étudiant·e·s en médecine peuvent être significativement améliorées. (25,26) Il est important de sensibiliser les étudiant·e·s en médecine et d'assurer qu'ils sont informé·e·s de façon correcte sur les points les plus importants.

Tout comme l'association des étudiant·e·s en médecine en Allemagne (la bvmd) (27), la swimsa demande une intégration plus approfondie des sujets don d'organe et mort cérébrale dans les études de médecine.

3.3.4 Formation du personnel de santé

L'importance de la formation du personnel de santé est évidente. Si un parent proche est décédé ou est en train de mourir, la situation est déjà très lourde. Aborder le sujet du don d'organes dans cette situation nécessite beaucoup de soin et ainsi une bonne formation, surtout en matière de communication.

Diverses études prouvent le rôle important de la formation du personnel, entre autres en compétences en communication, tant sur les expériences des proches que sur le taux de consentement lui-même. (24,28) Les proches gardent une impression positive, même si le personnel leur fait remarquer leurs idées erronées sur le don d'organes. (28) Des facteurs spécifiques comme une atmosphère calme de dialogue mènent également à un taux de consentement plus élevé. (29)

D'autre part, une position négative par rapport au don d'organes de la personne menant la conversation ainsi que moins d'informations au sujet du don d'organes augmentent le taux de refus. (30)

Un taux d'approbation plus élevé est à pondérer positivement dans la mesure où il n'est pas fait par persuasion, mais plutôt à travers plus d'informations ou à une atmosphère plus calme. De plus, une approbation au don d'organe reflète dans la plupart des cas l'avis du·de la patient·e·s.

En particulier, il est important de former (à nouveau) le personnel de santé après un changement de système du consentement explicite au consentement présumé pour que toutes les personnes impliquées puissent transmettre les informations correctes et que le nouveau système puisse être expliqué. Pour ces raisons, la swimsa exige une formation suffisante et durable du personnel de santé, en particulier en vue d'un changement de système

3.4 Arguments et position sur le consentement présumé

3.4.1 Arguments en faveur

3.4.1.1 Augmentation du nombre de donneur·euse

Les pays qui ont déjà introduit le principe du consentement présumé présentent en moyenne un nombre de donneur·euse·s par million d'habitant·e·s plus élevé que les pays qui appliquent le principe du consentement explicite. (11, 31) Il n'y a toutefois pas encore suffisamment d'évidences qui prouvent l'existence d'un lien de causalité. Toutefois, il y a de plus en plus d'indications qui pointent vers l'existence d'un lien entre des taux de donneur·euse·s plus élevés et le modèle d'opposition. (32)

3.4.1.2 La volonté de la personne décédée est plus fréquemment prise en compte

Diverses enquêtes auprès de la population suisse montrent que la grande majorité (70-80% selon les enquêtes) serait disposée à faire don de ses organes. (33-35). Comme la volonté de la personne décédée est généralement inconnue, ce sont les proches qui décident à sa place dans le modèle actuel du consentement explicite – la décision est généralement contre un don d'organes (36). L'introduction du principe d'opposition vise à mieux représenter la volonté réelle de la personne décédée. Les proches peuvent partir du principe que la personne décédée souhaitait faire don de ses organes. Cela serait vrai dans la plupart des cas, même s'il n'existait pas de registre qui permet d'inscrire la volonté de ne pas être donneur·euse d'organes.

3.4.1.3 Décharge des proches

Dans la situation actuelle, si le·la défunt·e n'a jamais exprimé sa volonté, l'entière responsabilité d'une décision en faveur ou contre le don d'organes incombe aux proches. Dans le cadre de du principe d'opposition, les proches peuvent en principe supposer que la personne décédée avait la volonté de faire don de ses organes. S'ils

sont convaincus que cela ne correspond pas à la volonté du patient, ils peuvent néanmoins refuser le don d'organes selon les modèles d'opposition au sens large dont on discute actuellement en Suisse. D'une part, les proches sont ainsi déchargés dans cette situation difficile du fardeau d'une prise de décision représentative. La possibilité de s'opposer au don d'organes offre une sécurité supplémentaire aux personnes qui ne souhaitent pas faire don de leurs organes. (37)

3.4.1.4 Soutien de la population

Deux études réalisées ces derniers mois montrent indépendamment l'une de l'autre que la majorité de la population soutient le principe du consentement présumé. Ceci est même le cas dans la forme originale de l'initiative de don d'organes qui, contrairement à la solution de consentement élargi proposée par le Conseil fédéral, ne réglemente pas explicitement le rôle des proches et délègue le contenu définitif au Parlement (33, 34). Il semble donc que pour la majorité de la population il est acceptable de faire don de ses propres organes sans y avoir dû consentir activement.

3.4.1.5 Conservation des valeurs

Le principe de l'opposition incarne une vision altruiste du monde. Il ne veut pas rendre obligatoire le don d'organes encore fonctionnels après la mort aux personnes qui en ont un besoin urgent, mais il veut l'établir comme une norme contre laquelle il faut s'opposer activement. Ceci est également l'un des principaux arguments avancés par les partisans lors du débat parlementaire sur la révision partielle de la loi sur la transplantation (12). La Commission nationale d'éthique (CNE) le décrit comme suit dans son rapport de 2019 sur le principe de l'opposition :

“La solidarité implique des idées de mutualité, d'interdépendance, de sollicitude et d'attention pour autrui (Jennings & Dawson 2015) et a une grande valeur dans le principe du consentement présumé. Le consentement présumé sous-entend que les individus sont tacitement d'accord de contribuer au bien commun. En ce sens, le principe d'opposition favorise la solidarité.” (36)

Elle ajoute toutefois qu'il est controversé si l'État a le droit d'intervenir dans la définition de la solidarité. (36)

3.4.2 Arguments contre

Le prélèvement d'organes sur une personne qui ne veut pas faire de don est perçu comme une intervention plus grave que le cas inverse de non-prélèvement d'organes sur une personne qui aurait en réalité voulu faire un don.

Selon la CNE, l'article 10 de la Constitution fédérale garantit le droit à l'intégrité physique, qui peut être affecté en particulier par des mesures médicales préparatoires ou des erreurs dans le diagnostic de mort cérébrale. En outre, l'article 13 de la Constitution prévoit un droit à l'autodétermination lié au corps qui s'étend au-delà de la mort. Toutefois, ces droits ne sont pas absolus et peuvent être limités conformément à l'article 36 de la Constitution s'il existe un intérêt public à le faire, pour autant que cette restriction soit proportionnée (36). Dans le cas de l'introduction du principe de consentement présumé, il est donc nécessaire d'informer le plus complètement possible la population, mais l'on peut se demander si cela est possible dans tous les cas. L'extension du principe à la consultation des proches apporte une sécurité supplémentaire dans les cas où il n'y a pas d'inscription au registre mais où une position négative à l'égard du don d'organes a été exprimée aux proches.

Toutefois, le CNE déclare que, comme dans le cas du principe du consentement explicite au sens large, l'inclusion des proches leur impose une responsabilité qu'ils n'ont pas dans une réglementation plus stricte. En outre, rien ne garantit ici non plus que la volonté de la personne décédée soit respectée dans tous les cas, par exemple parce qu'elle n'est pas correctement restituée par les proches. (36)

A plusieurs reprises (par exemple dans la déclaration de la CNE de l'année 2012 (38)), il est évoqué qu'afin d'éviter les problèmes susmentionnés, le principe du consentement présumé, devrait pour ainsi dire, obliger les personnes de se prononcer activement – donc associer une obligation à se prononcer. Cela prive à son tour les personnes du droit de pouvoir ne pas avoir à décider du tout.

3.4.3 Position de la swimsa sur le principe de consentement présumé

La swimsa reconnaît que le principe du consentement présumé peut éventuellement provoquer des situations problématiques sur le plan éthique qui peuvent être pesantes dans certains cas.

Toutefois, la swimsa défend la position selon laquelle les effets positifs prédominent: Il est inacceptable que des dizaines de personnes meurent sur la liste d'attente chaque année si la volonté de faire un don d'organe est aussi élevée que le montrent les sondages.. (33-35) Bien que les preuves ne soient pas suffisantes pour prouver l'existence d'un lien de causalité, il est de plus en plus évident qu'il existe un lien entre le consentement présumé et l'augmentation du nombre de donneur·euse·s. Pour cette raison, la swimsa pense que le principe de consentement présumé semble être un

moyen approprié pour augmenter le nombre de donneur·euse·s. Une telle augmentation s'impose d'urgence.

De plus, la swimsa pense que la décision du prélèvement d'organe en vertu du consentement présumé reflète la volonté d'un plus grand nombre de personnes. La swimsa pense également que le changement de la situation initiale de la conversation avec les proches a le potentiel de soulager à la fois les proches et le personnel de santé impliqué.

En outre, la swimsa que le changement de valeur vers la solidarité, qui pourrait être réalisé à long terme par l'introduction du consentement présumé, est très positif. La swimsa est également particulièrement favorable au consentement présumé, car elle bénéficie d'un large soutien de la population.

Par conséquent, la swimsa voudrait souligner les points suivants:

Les étudiant·e·s en médecine suisses sont favorables à l'introduction du principe du consentement présumé sous les conditions suivantes:

1. La décision de prélever ou non un organe se fonde de manière aussi proche que possible sur la volonté de la personne décédée.
2. La possibilité pour chacun d'enregistrer sa propre volonté concernant le don d'organes est garantie. S'il n'y a pas d'inscription au registre, les proches doivent être consultés. Ces derniers doivent se baser sur la volonté présumée du·de la défunt·e.
3. Une information détaillée, correcte et compréhensible est assurée pour la population concernant le don d'organes et les droits dans ce domaine. L'information doit être conçue de manière à atteindre le plus grand nombre de personnes possible. L'objectif est de permettre une confrontation précoce des habitant·e·s de Suisse avec la thématique du don d'organes.
4. Le personnel de santé est formé de manière adéquate en ce qui concerne le nouveau règlement.

4. Bibliographie

1. Webseite der Weltgesundheitsorganisation, abgerufen am 01.11.2019
<https://www.who.int/transplantation/en/>
2. Swisstransplant-Informationseite zur Lebendspende, abgerufen am 29.10.2019

- <https://www.swisstransplant.org/de/organspende-transplantation/rund-umspender/lebensspender/>
3. Jahresbericht Swisstransplant 2018
https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Swisstransplant/Jahresbericht/Jahresbericht und Grafiken 2018/Swisstransplant Jahresbericht 2018.pdf
 4. Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen, vom 8. Oktober 2004 (Stand am 1. Januar 2019)
<https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20010918/index.html>
 5. Aktionsplan "Mehr Organe" auf der Webseite des BAG, abgerufen am 30.10.2019
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-transplantationsmedizin.html>
 6. SwissPod Studienbericht, 2013
<https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/biomed/transplantationsmedizin/swiss-pod-studienbericht.pdf.download.pdf/swiss-pod-studyreport-de.pdf>
 7. Jahresbericht Swisstransplant 2013
https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Swisstransplant/Jahresbericht/jahresbericht_swt_de.pdf
 8. Schlussbericht Aktionsplan "Mehr Organe" 2013-2018
https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/biomed/transplantationsmedizin/schlussbericht-aktionsplan-2013-2018.pdf.download.pdf/Schlussbericht_AP_2013_2018_final.pdf
 9. Faktenblatt Aktionsplan "Mehr Organe" 2019-2021
https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/biomed/transplantationsmedizin/wirkungsmodell-aktionsplan-mehr-organe-2019-2021.pdf.download.pdf/bag_faktenblatt_wirkungsmodell_aktionsplan_de_v02.pdf
 10. Infoseite "Ländervergleich" auf der Webseite von Swisstransplant, abgerufen am 30.10.2019
<https://www.swisstransplant.org/de/organspende-transplantation/volksinitiative-ji/laendervergleich/>
 11. Faktenblatt Organspende im internationalen Vergleich, BAG, September 2019
<https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/58389.pdf>
 12. Webseite der Schweizer Bundesversammlung, Teilrevision des Transplantationsgesetzes, Geschäftsnummer 13.029
<https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/amtliches-bulletin/amtliches-bulletin-die-verhandlungen?SubjectId=30461>
 13. Eidgenössische Volksinitiative "Organspende fördern - Leben retten"
<https://organspende-initiative.ch/>
 14. Webseite der Bundeskanzlei, Infoseite zur Eidgenössischen Volksinitiative 'Organspende fördern - Leben retten', abgerufen am 31.10.2019
<https://www.bk.admin.ch/ch/d/pore/vi/vis481.html>
 15. Webseite der Bundeskanzlei, Initiativtext der Eidgenössischen Volksinitiative 'Organspende fördern - Leben retten', abgerufen am 31.10.2019
<https://www.bk.admin.ch/ch/d/pore/vi/vis481t.html>
 16. Medienmitteilung des Bundesrates vom 14.06.2019

- <https://www.admin.ch/gov/de/start/dokumentation/medienmitteilungen/bundesrat.msg-id-75235.html>
17. Medienmitteilung des Bundesrates vom 13.09.2019
<https://www.admin.ch/gov/de/start/dokumentation/medienmitteilungen.msg-id-76397.html#downloads>
 18. Projet de modification de la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation)
https://www.admin.ch/ch/f/gg/pc/documents/3080/Loi-sur-la-transplantation_Projet_fr.pdf
 19. Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission zu: Organspende. Ethische Erwägungen zu den Modellen der Einwilligung in die Organentnahme. 27. Juni 2019
https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK-Stellungnahme_Organspende_DE.pdf
 20. Merz EM et al. Organ Donation Registration and Decision-Making Among Current Blood Donors in the Netherlands. *Prog Transplant*. 2017.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29187094>
 21. Saub EJ, et al. Do patients want to talk to their physicians about organ donation? Attitudes and knowledge about organ donation: a study of Orange County, California residents. *J Community Health*. 1998.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Saub+EJ%2C+Shapiro+J%2C+Radecki+S.+Do+patients+want+to+talk+to+their+physicians+about+organ+donation%3F>
 22. Haustein SV, et al. Factors associated with (un)willingness to be an organ donor: importance of public exposure and knowledge. *Clin Transplant*. 2004
[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Haustein+SV%2C+Sellers+MT.+Factors+associated+with+\(un\)willingness+to+be+an+organ+donor%3A+importance+of+public+exposure+and+knowledge](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Haustein+SV%2C+Sellers+MT.+Factors+associated+with+(un)willingness+to+be+an+organ+donor%3A+importance+of+public+exposure+and+knowledge)
 23. Kozlik P, et al. Correlations between demographics, knowledge, beliefs, and attitudes regarding organ transplantation among academic students in Poland and their potential use in designing society-wide educational campaigns. *Transplant Proc*. 2014
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25380849>
 24. Keel I, et al. Is there an association between consent rates in Swiss hospitals and critical care staffs' attitudes towards organ donation, their knowledge and confidence in the donation process? *PLoS One*. 2019
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6368376/>
 25. Sonia R, et al. Medical students' education on organ donation and its evaluation during six consecutive years: results of a voluntary, anonymous educational intervention study *Eur J Med Res*. 2015
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4359403/>
 26. Feeley TH, et al. An educational intervention on organ and tissue donation for first-year medical students. *Prog Transplant*. 2008
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18615975>
 27. Bundesvertretung der Medizinstudierenden in Deutschland e.V.: Positionspapier Organspende. 04.11.2018

- https://www.bvmd.de/fileadmin/user_upload/Grundsatzentscheidung_2018-11_Organspende.pdf
28. Noyes J, et al. Process evaluation of specialist nurse implementation of a soft opt-out organ donation system in Wales. BMC Health Serv Res. 2019
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6591913/>
29. Gortmaker SL, et al. Improving the request process to increase family consent for organ donation. J Transpl Coord. 1998
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10205460>
30. Dorflinger L, et al. Predictors of consent in tissue donation: interpersonal aspects and information provision during requests by phone. Patient Educ Couns. 2013
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23276387>
31. Ahmad MU, et al. A Systematic Review of Opt-out Versus Opt-in Consent on Deceased Organ Donation and Transplantation (2006-2016). World J Surg, 2019.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31428836>
32. Christen, Baumann und Spitale. 2018. ‘Der Einfluss von Zustimmungsmodellen, Spenderegistern und Angehörigen-Entscheid auf die Organspende. Eine Beurteilung der aktuellen Literatur. Interner Bericht für das Bundesamt für Gesundheit zu Fragen des Hirntods und der Organspende nach Kreislaufstillstand”
33. Umfrage von reformiert.: Grosses Ja zur Organspende, kleines Ja zum sanften Druck. 24. Oktober 2019
<https://reformiert.info/artikel/recherche/grosses-ja-zur-organspende-kleines-ja-zum-sanften-druck>
34. Umfrage von Swisstransplant: Stimmbürgerumfrage zeigt: aktuell hohe Zustimmung zu einem Systemwechsel in der Organspende. 30.09.2019
<https://www.swisstransplant.org/de/infos-material/fuer-medien/medienmitteilungen/umfrage-organspende-initiative/>
35. Swisstransplant Magazin: Eine repräsentative Umfrage zeigt: Die Schweizer haben eine äusserst positive Einstellung zur Organspende. September 2015
https://www.demoscope.ch/fileadmin/files/documents/Swisstransplant_Magazin_28_selected.pdf
36. Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission zu: Organspende. Ethische Erwägungen zu den Modellen der Einwilligung in die Organentnahme. 27. Juni 2019
https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK-Stellungnahme_Organspende_DE.pdf
37. Argumentarium “Ja zur Initiative Organspende fördern - Leben retten” abgerufen am 31.10.2019
https://org-p-bucket01.ams3.digitaloceanspaces.com/assets/20190306_Argumentarium_Initiative_fin_DE.pdf
38. Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission zur Widerspruchslösung im Bereich der Organspende, 2012
https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK-CNE_Widerspruchsloesung.pdf