

CREATION D'UN SERVICE NATIONAL
D'ATTRIBUTION D'ORGANES : UNE CONTRIBUTION
AU DEBAT DU POINT DE VUE MEDICAL SUR
L'ARTICLE 18 DU PROJET DE LOI SUR LA
TRANSPLANTATION D'ORGANES

Nur gehan Berrabah

Directeur du mémoire :

M Lazare Benaroyo, Professeur-assistant à la Faculté de médecine de l'Université de Lausanne

Experts :

M Alberto Bondolfi, Professeur associé, Faculte de Théologie-Section de philosophie, Université de Lausanne

Remerciements

Je remercie toutes les personnes qui m'ont aidée à réaliser ce mémoire. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de ma profonde reconnaissance.

Mes remerciements s'adressent en particulier au directeur de ce mémoire, Monsieur le Professeur Lazare Benaroyo, pour sa disponibilité et ses précieux conseils, de même qu'à l'expert Monsieur le Professeur Alberto Bondolfi.

Je tiens également à remercier Mme Diane Moretti, Coordinatrice nationale de Swisstransplant et le Professeur Gilles Mentha qui m'ont apporté leur témoignage au cours des interviews que j'ai réalisés.

Je remercie chaleureusement Szilvia Szalontai pour sa disponibilité et son aide pédagogique lors de la rédaction de ce mémoire.

Et enfin toute ma gratitude et ma tendresse à ma mère, à mon mari et à ma fille pour leur soutien moral et leur chaleureuse amitié.

1. INTRODUCTION

Le projet de loi fédérale modifie le paysage législatif suisse, car avant ce projet la législation fédérale ne réglementait pas la transplantation d'organes: les cantons avaient leurs dispositions, mais il n'y avait aucune disposition fédérale.

Ce n'est que suite à l'article constitutionnel adopté le 09 février 1999 que la procédure d'élaboration de la loi fédérale a pu débiter. La consultation de l'avant projet de la loi en question a commencé le 1^{er} décembre 1999 avec délai d'expiration le 29 février 2000. La transplantation d'organes soulève de nombreuses questions complexes. Les questions technico-médicales doivent être examinées en parallèle avec les questions d'ordre moral, sans négliger encore les questions logistiques. Chaque question soulève encore d'autres questionnements. Dans ces conditions, les trois mois de délai pour la consultation apparaissent nettement insuffisants pour débiter de telles questions.

Environ 40% des milieux consultés (entre autres le Tribunal fédéral, les cantons, les partis politiques, les organisations faitières de l'économie ainsi que d'autres associations et organismes intéressés) ont eu un avis positif sur le texte légal. L'avant-projet est surtout critiqué par les médecins et les praticiens de la médecine de transplantation.

Le présent travail analyse l'article 18 de l'avant projet de la loi sur la transplantation d'organes. Le but est de montrer la rencontre de deux mondes différents : celui de la science médicale (où l'on pratique la transplantation) et celui du législateur (qui élabore la loi et qui par définition a un raisonnement théorique quant à la pratique quotidienne de la transplantation).

La médecine de transplantation est pratiquée depuis environ 35 ans en Suisse. Le nombre annuel des transplantations d'organes a remarquablement évolué au cours des dernières années : il est passé de 268 en 1998 à 402 en l'an 2000, ce qui représente 59 transplantations par millions d'habitants. Quand on compare avec les autres pays, l'Espagne est toujours en tête avec l'Autriche et les USA qui enregistrent environ 80 transplantations par année et par million d'habitants.

La transplantation est devenue une thérapeutique courante et efficace. On peut citer à titre d'exemple la transplantation rénale qui est devenue moins onéreuse qu'un traitement par dialyse.

La greffe d'organes s'est accrue en nombre grâce à l'amélioration des techniques chirurgicales et à l'amélioration des méthodes de conservation des greffons, ainsi qu'à une meilleure maîtrise du phénomène de rejet. Ces facteurs ont permis un développement rapide des greffes d'organes. Afin de garantir les meilleurs résultats possibles lors d'une transplantation, il faudrait disposer d'organes plus nombreux et de meilleure qualité que ça n'est le cas actuellement en Suisse.

Lorsqu'on étudie les chiffres de 2002 en Suisse, 1137 malades étaient en attente d'une greffe, 54 patients inscrits sur la liste d'attente sont décédés et 410 ont été greffés ; pour les 673 restants, la pénurie reste une dure réalité.

En 2002 la Suisse se trouve en retrait par rapport à d'autres pays européens avec 10.4 donateurs d'organes par millions d'habitants. L'Espagne est toujours en tête avec 33.7, suivie de l'Autriche avec 23.8 et la Belgique avec 21.7 (voir annexe 2).

Aujourd'hui la Suisse possède 6 centres de transplantations et la médecine de transplantation obtient d'excellents résultats en comparaison internationale. Depuis 1985 l'activité de transplantation est coordonnée par Swisstransplant, une fondation privée à but non lucratif. Jusqu'à présent la Suisse ne possédait pas de loi fédérale sur le don et la transplantation d'organes.

Mon travail portera sur l'analyse de la création d'un Service national des attributions, sur la présentation du témoignage des médecins et des milieux concernés et sur les effets de la centralisation de l'attribution d'organes en Suisse.

La première partie du travail montre la situation actuelle dans quelques pays d'Europe et chez Eurotransplant. La deuxième partie présente la situation actuelle en Suisse ainsi que la situation juridique actuelle. La troisième partie comprend la création d'un Service national des attributions, les propositions du Conseil fédéral et les changements découlant de la nouvelle loi. Une quatrième partie suit par l'entrevue avec un médecin transplantateur et avec la coordinatrice nationale de Swisstransplant et à la fin une conclusion personnelle envisageant les aspects médicaux de la question.

2. LA SITUATION ACTUELLE DANS QUELQUES PAYS D'EUROPE (FRANCE ET ESPAGNE) ET CHEZ EUROTRANSPLANT

Dans ce chapitre, la France et l'Espagne serviront de référence car leur système décentralisé est similaire au système actuel Suisse. Quant à Eurotransplant, son système est celui centré sur le patient et correspondant au futur système du projet de la loi fédéral.

2.1 LA SITUATION ACTUELLE EN FRANCE

2.1.1. HISTORIQUE

En France, l'organisation de l'activité de greffe est assurée par l'Etablissement français des greffes, créée par la loi 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale. C'est un établissement public national, placé sous la tutelle administrative du ministre chargé de la santé.

Dans le courant de l'année 1994 a été créé le « Registre national automatisé de refus » par la loi de bioéthique. Toutefois il ne deviendra effectif que par le décret publié le 30 mai 1997, définissant ces conditions. Il sera opérationnel par le public à partir du 7 juillet 1998.

Avant la création de l'Etablissement français de greffes la transplantation d'organes était sous la responsabilité de l'association France Transplant qui avait été créée en 1969 par le Prix Nobel, M. le professeur Jean Dausset. Elle a été reconnue d'utilité publique, en décembre 1978, et subventionnée par le ministère de la santé et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). « La logistique institutionnelle conduisait à attribuer les greffons à une équipe de transplantation plus qu'à un malade. Cette logique avait déjà fait l'objet de dénonciations à partir du début des années 80 ». A partir de 1992 dans une perspective de transparence et de sécurité, l'idée que la transplantation doit s'inscrire comme une activité de responsabilité de l'Etat s'impose. En 1994, les attributions de France transplant sont transférées à l'EFG.

La création de l'EFG a conduit l'association France-Transplant à redéfinir ses objectifs. Désormais, l'association cible ses missions sur l'information, la sensibilisation et la promotion de la transplantation.

2.1.2. L'ORGANISATION DE L'ETABLISSEMENT FRANÇAIS DE GREFFES

Trois organes se partagent la responsabilité des attributions de l'EFG :

- Le Conseil d'administration : Il comprend son président et 27 membres qui sont nommés pour une durée de 3 ans.
- Le directeur général : il est nommé par décret sur proposition du ministre chargé de la santé
- Le Conseil médical et scientifique : c'est une instance d'expertise, de conseil et de proposition composé de 40 membres, médecins, chirurgiens, anesthésistes-réanimateurs, biologistes, chercheurs. Ils sont nommés pour une durée de 3 ans renouvelables une fois.

Le fonctionnement de l'EFG est assuré par deux départements coordonnés par un secrétariat général auxquels est associé un service de communication : le département médical et scientifique (DMS) et le département administratif et juridique (DAJ).

Il existe en France une organisation territoriale de la coordination du prélèvement, de la répartition et de l'attribution des greffons. Cette organisation territoriale est actuellement répartie entre une Unité de régulation nationale et 7 coordinations interrégionales situées respectivement dans le CHU de Bordeaux, Lyon, Lille, Marseille, Nancy, Paris et Rennes.

L'activité du prélèvement est une structure complexe dépendant de plusieurs intervenants. Il s'agit d'un travail complémentaire entre les établissements de santé par leur coordination hospitalière médicale et paramédicale et de l'EFG par ses coordinations interrégionales.

2.1.3. MISSIONS DE L'EFG

L'EFG est en relation continue avec les sept coordinateurs interrégionaux par l'intermédiaire des équipes hospitalières. Il assure les missions, selon la loi 94-43 du 18 janvier 1994. Celles-ci sont énoncées de la manière suivante :

- « promouvoir le don d'organes, de moelle, de cornée ou d'autres tissus en participant à l'information du public ;
- établir et soumettre à homologation par arrêté du ministre chargé de la santé les règles de répartition et d'attribution des greffons ; celles-ci devront prendre en considération le caractère d'urgence que peuvent revêtir certaines indications de greffe ;
- préparer les règles de bonne pratique qui doivent s'appliquer au prélèvement, à la conservation, au transport et à la transformation de l'ensemble des parties et des produits du corps humain : ces règles sont homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé ;
- donner un avis au ministre chargé de la santé en ce qui concerne les organismes autorisés à importer, à exporter les tissus et les cellules issues du corps humain ;
- donner un avis au ministre chargé de la santé sur les autorisations prévues aux articles L 712-8 à L 712-20 du Code de la santé publique.

En mars 1999, la Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, et le Ministre délégué à la Santé, ont redéfini les missions prioritaires de l'EFG, compte-tenu du travail effectué et de la création d'une agence chargée de la sécurité sanitaire de tous les produits de santé.

- L'EFG doit veiller à ce que l'organisation de la greffe soit centrée sur le patient en veillant tout particulièrement au respect de l'égalité de l'accès aux soins.
- Il doit mettre en œuvre tous les moyens nécessaires à une réduction significative du déséquilibre entre le nombre de greffons susceptibles d'être proposés et le nombre de malades en attente de greffe. A ce titre le rôle de l'information du public et du personnel de santé est capital.
- Il doit poursuivre et amplifier les travaux destinés à l'évaluation des activités de greffe sur un plan quantitatif, qualitatif et médico-économique.
- Enfin, il doit continuer à développer l'effort en faveur de la recherche.

L'EFG est un organisme fortement décentralisé et pour assurer la coordination du prélèvement, l'attribution et la répartition des greffons à l'échelle nationale et internationale, l'EFG s'appuie sur un service de régulation et d'appui national, basé à Paris. Il est également responsable de la gestion de la liste nationale des patients en attente de greffe et du fonctionnement du Registre National de Refus aux prélèvements d'organes et de tissus. »

2.1.4. L'ORGANISATION DU PRELEVEMENT D'ORGANE EN FRANCE

Comme partout ailleurs, le premier pas pour une transplantation, est celui de s'inscrire sur une liste d'attente.

« En France, les listes sont locales mais centralisées au niveau national. Les processus d'allocation varient selon les organes et prévoient une priorité locale qui présente l'avantage de la proximité géographique eu égard de la durée d'ischémie, mais aussi l'inconvénient de privilégier les équipes les plus actives en matière de prélèvement, de sorte que les patients inscrits dans des centres moins actifs sont désavantagés ». (Commissin nationale de consultation publique (1996) p.34 ; Paterson, Herpin (1998) p.101).

Comme le nombre de patients inscrits sur les listes d'attente s'est considérablement accru ces dernières années, il faut pouvoir disposer d'organes de plus en plus nombreux et de qualité. Malheureusement cette constatation est très loin de la réalité.

Evolution de l'activité de greffe d'organes selon le type d'organe

Tableau 2

| | 1997 | 1998 | 1999 | 2000 | 2001 |
|----------------|-----------|------------|------------|------------|------------|
| Cœur | 366 | 370 | 321 | 328 | 316 |
| Cœur-poumons | 25 | 26 | 28 | 25 | 26 |
| Poumons | 65 (1) | 88 | 71 (1) | 70 (1) | 91 (2) |
| Foie | 621 (20) | 693 (28) | 699 (34) | 806 (63) | 803 (56) |
| Rein | 1690 (70) | 1882 (73) | 1842 (77) | 1924 (84) | 2022 (101) |
| Pancréas total | 63 | 47 | 48 | 54 | 60 |
| Intestin | 10 | 9 | 7 | 4 | 7 |
| Total | 2840 (91) | 3115 (101) | 3016 (112) | 3211 (148) | 3325 (159) |

() dont donneur vivant y compris dominos

Source : Etablissement Français de Greffes

L'étape suivante est le moment où il y a un donneur en potentiel, c'est à dire, la présence d'un patient avec une confirmation légale de l'état de mort encéphalique. A ce-moment là, c'est le coordinateur hospitalier qui va prendre en charge toute l'organisation logistique de l'intervention du prélèvement et travailler en contact direct avec le régulateur régional. Chaque interrégion a mis en place une régulation 24h sur 24, 365 jours par an de la coordination des prélèvements.

Le coordinateur hospitalier commence par s'assurer que le défunt n'est pas inscrit dans le Registre national de refus pour simplement avoir signifié à sa famille d'une opposition au prélèvement d'organes. Depuis la loi Cavaillet du 22 décembre 1976, le régime en vigueur pour le prélèvement est celui du consentement présumé. Toutefois dans la pratique, les préleveurs continuent à demander l'autorisation du prélèvement à la famille du défunt.

Parallèlement, le coordinateur hospitalier va régler les éventuels problèmes avec le Procureur de la République dans tous les cas de mort violente ou de mort d'origine suspecte ainsi qu'avec la direction de son hôpital afin d'obtenir l'autorisation de prélèvement.

En même temps le régulateur régional doit être informé sur toutes les informations du donneur tels que les éléments cliniques, biologiques et paracliniques. Ensuite, il recherche les receveurs compatibles sur la liste d'attente en fonction des règles de répartition des greffons, (selon l'arrêté paru au Journal officiel du 06 novembre 1996), et en respectant certains critères de compatibilité tels que le groupe sanguin, le degré d'urgence et l'âge. Puis il contacte les différentes équipes médico-chirurgicales de transplantation, qui resteront en « stand-by ».

En dehors de ces critères de priorités, les greffons sont attribués aux receveurs locaux, régionaux, puis nationaux.

Lorsqu'un donneur se trouve dans un centre non autorisé, il est transféré dans un centre autorisé le plus proche.

La coordination au bloc opératoire doit être complètement réglée en relation avec les équipes chirurgicales de transplantation.

« La marge de manœuvre dont disposent les équipes de transplantation dans la sélection d'un receveur n'a pas complètement disparu avec la désignation nominative d'un receveur et non d'une équipe. Il appartient toujours aux équipes médicales d'évaluer si le patient désigné comme receveur potentiel est en mesure de supporter la transplantation et ses suites ». (Greiner D. p.15 Justice sociale et transplantation d'organe en France).

Dans la pratique, les équipes de transplantation réalisent dans une grande partie des cas, à la fois, le prélèvement et la greffe.

2.2. LA SITUATION ACTUELLE EN ESPAGNE

2.2.1. L'ORGANISATION NATIONALE DE TRANSPLANTS (ONT)

En Espagne c'est l'Organisation Nationale des Transplants (ONT) qui est l'institution responsable de la transplantation d'organes.

C'est une organisation qui appartient au Ministère de la Santé et de la Consommation et qui a pour mission la promotion et la coordination de dons et de la transplantation de tous les types d'organes, des tissus et de la moelle osseuse.

L'ONT a été créée par une résolution du 27 juin 1980, mais ce n'est qu'à la fin de l'année 1989 que l'institution arrive à développer une infrastructure adaptée à la transplantation. Tous ces problèmes d'installation sont dus à des difficultés du programme de transplantation vécues dans les années 80.

En Espagne le nombre de greffes d'organes est le plus élevé en Europe : 80 par million d'habitants.

De 1991 (778) à 2002 (1410) le nombre de donneurs a doublé en Espagne. La raison de cette progression tient pour partie au maillage très étroit dans la péninsule de coordinations régionales dépendantes d'un centre national : l'Organisation nationale de transplants (ONT). Les coordinations régionales sont au nombre de 121 (7 en France). Elles jouent un rôle important dans le processus de détection de donneurs potentiels. Une politique de coordination dynamique est également à l'origine du succès espagnol.

2.2.2. LA STRUCTURE DE LA COORDINATION DE TRANSPLANTATION D'ORGANES

Il faut considérer 3 niveaux de coordination en Espagne :

- a) le niveau local à l'hôpital
- b) le niveau régional comprenant les communautés autonomes
- c) le niveau national représenté par les organismes de l'ONT et l'OCATT (officina catalane Transplantament).

a) Coordination nationale

Le coordinateur national de transplants est la personne qui dirige l'ONT et il sert de lien entre les autorités sanitaires locales, nationales et européennes, ainsi que les professionnels sanitaires, les différents agents sociaux qui travaillent directement avec le don et la transplantation d'organes et la population en général.

La Coordination nationale de transplants a entre autres comme fonctions :

- la coordination du don et de la transplantation
- l'élaboration de normes et de directives
- information et diffusion aux professionnels et au public en général sur la donation et la transplantation d'organes
- l'élaboration des données statistiques sur les transplants
- promotion de cours de formation continue, etc.

b) Coordination régionale

Les 17 C.A. espagnols ont un représentant à la Commission Permanente des Transplantations d'Organes et Tissus du Système National de Santé. Cette Commission dispose d'un Comité qui est chargé de veiller sur la justice dans le système de coordination. On pourrait dire que le coordinateur régional a les mêmes fonctions et attributions au niveau de sa région que le Coordinateur national au niveau de l'état, c'est à dire, être un lien entre les différentes institutions sanitaires et non sanitaires, les professionnels et la population en général..

c) Coordination hospitalière

Les coordinateurs hospitaliers sont ceux qui détectent les donneurs potentiels. Ce sont eux qui exercent la tâche la plus pénible et délicate du processus de transplantation.

Le coordinateur est le professionnel responsable de tout le processus de don et travaille sous la dépendance directe du directeur médical de l'hôpital.

2.2.3. COORDINATION DU PROCESSUS D'ATTRIBUTION D'ORGANES

Comme développé plus haut, les coordinateurs ont la gestion de tous les donneurs potentiels. Au moment où un donneur est détecté, il doit être communiqué immédiatement au bureau central de l'Organisation nationale de transplants (cette démarche doit être faite le plus précocement possible pour avoir suffisamment de temps disponible pour organiser l'allocation de l'organe).

Toutes les données du donneur une fois enregistrées, la prochaine étape est la vérification de l'existence de cas super urgents. Si on détecte des cas super urgents la priorité est au niveau national.

Autrement l'allocation d'organe disponible est faite par des critères d'attribution préétablis pour chaque organe. Parmi ces critères on distingue des critères cliniques et des critères géographiques.

Parmi les critères géographiques on peut distinguer six zones. Les tours de chaque zone sont établis tous les jours et l'attribution suit un système logique qui commence d'abord à l'hôpital d'où vient l'offre, puis la ville, et ensuite les centres régionaux, et finalement la zone.

Les six zones en Espagne



(Figure 1)

Si dans ce périmètre il ne se trouve aucun receveur compatible, l'offre passe directement à un tournus général.

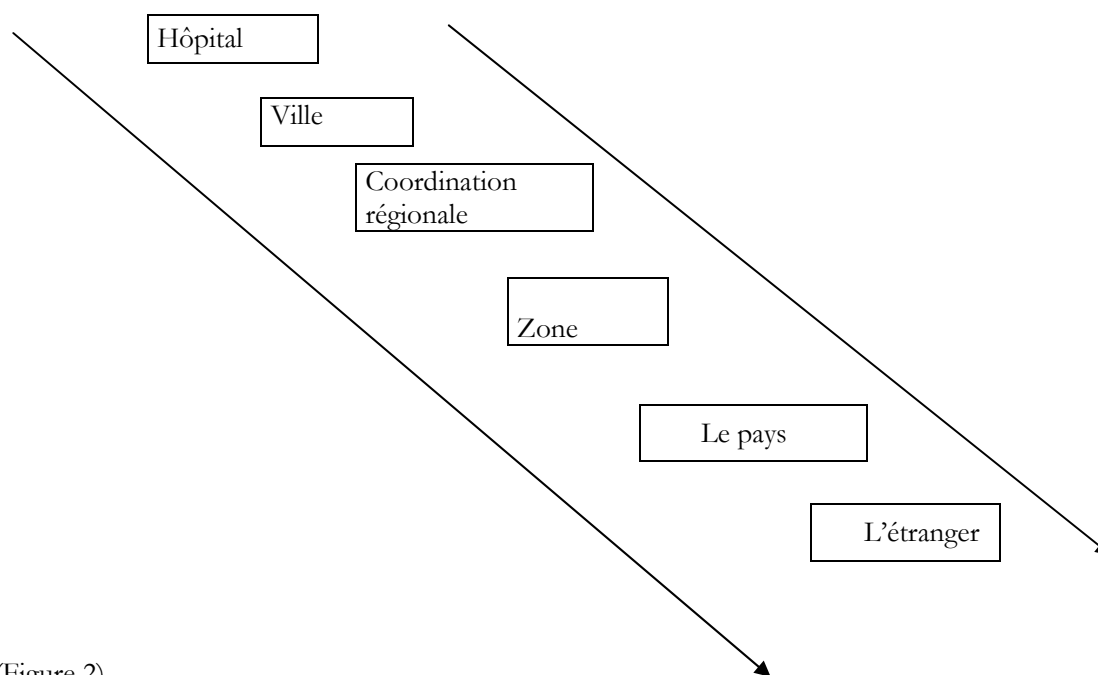
A chaque fois qu'une équipe transplante un organe de sa zone, mais pas de son hôpital, elle passe à la dernière place, et il en va de même si une équipe transplante un organe du tour général. Ainsi, les tours de zone et le tour général du pays sont modifiés tous les jours en fonction des transplants réalisés la veille.

Une fois le receveur le plus approprié choisi, l'offre est faite à l'équipe de transplantation par le biais du coordinateur hospitalier.

La décision du prélèvement ainsi que celle de la transplantation appartient à l'équipe de transplantation. Au cas où l'organe n'est pas accepté, celui est offert à l'hôpital suivant, ou encore à défaut, au tour général.

Dans le cas où il n'y a pas de receveur compatible dans le pays, l'organe est offert à d'autres pays ou à d'autres organisations européennes.

Les critères géographiques



(Figure 2)

2.3. LA SITUATION ACTUELLE CHEZ EUROTRANSPLANT

2.3.1. HISTORIQUE

C'est une fondation créée en 1967 par le Professeur Dr. Jon J. van Rood dans le but d'augmenter les chances pour le patient de trouver un organe disponible.

Eurotransplant est une organisation internationale composée de l'Autriche, de la Belgique, de l'Allemagne, du Luxembourg, de la Slovénie et des Pays-Bas, dont la fonction principale est l'allocation d'organes.

Eurotransplant couvre une région de 118 millions d'habitants.

Eurotransplant a débuté ses activités avec l'attribution de reins uniquement. Quelques années plus tard suivent le foie, le cœur, le pancréas, les cornées et les poumons.

2.3.2. LES BUTS

- Atteindre un usage optimal des organes et des tissus disponibles du donneur.
- Assurer la transparence ainsi qu'un système de sélection objectif, basé sur de critères médicaux.
- Evaluer l'importance de facteurs qui ont plus d'influence sur les résultats des transplants.
- Améliorer d'avantage les résultats de transplants à travers les recherches scientifiques.
- Promouvoir, soutenir et coordonner la transplantation d'organes.

2.3.3. L'ALLOCATION D'ORGANES

En tant qu'institution responsable pour l'allocation d'organes dans les pays cités auparavant, Eurotransplant est un médiateur entre le donneur et le receveur.

Initialement les receveurs sont inscrits sur la liste d'attente internationale. Ensuite les données tels que le groupe sanguin, le diagnostic, le groupe HLA, sont enregistrées dans le programme informatique ainsi que tous les changements d'ordre médical de dernière heure.

Une fois en présence d'un donneur potentiel dont les données sont enregistrées, l'ordinateur choisit le receveur le plus approprié. Ensuite Eurotransplant contacte l'équipe médicale de l'hôpital où se trouve le receveur et les informe sur les antécédents du donneur. A partir de ce moment c'est aux médecins de décider s'ils acceptent ou pas l'organe disponible.

Une fois que l'attribution est faite, Eurotransplant et le coordinateur de l'hôpital du donneur font tout le nécessaire pour le transport.

Si on ne trouve pas de receveur compatible dans la région d'Eurotransplant l'organe est offert à d'autres organisations telles que Scandinavie transplants, UK transplants ou encore à d'autres pays européens.

2.3.4. LES CRITERES DE SELECTION

Tous les donneurs potentiels sont annoncés à Eurotransplant. La tâche principale est d'assurer une allocation optimale tout en tenant compte des législations locales des pays qui font partie d'Eurotransplant.

Les organes sont alloués selon les critères suivants :

- L'égalité d'accès pour les patients inscrits sur la liste d'attente, tout en tenant compte des critères médicaux (par exemple: la compatibilité de l'organe disponible avec le receveur, l'urgence médicale, le temps d'attente et les résultats) ainsi que les différences individuelles.
- L'allocation doit être orientée vers le patient.
- La procédure d'allocation doit être transparente et objective.
- L'état de l'organe à allouer doit être conforme aux exigences de sécurité et de qualité qui sont imposées en conformité avec le progrès de la science médicale.
- Etant donné que la procédure d'allocation doit être transparente et objective, le gouvernement de pays participants doivent recevoir périodiquement toutes les informations .le plus récentes.

Tous les critères qui sont pris en compte dans le programme informatique lors d'une allocation d'organe sont détaillés dans le rapport d'Eurotransplant.

D'une manière générale les critères de sélection pour les patients inscrits sur la liste d'attente varient selon l'organe à transplanter :

- Rein et pancréas : groupe sanguin, caractéristiques tissulaires, urgence médicale et temps d'attente.
- Cœur et poumons : groupe sanguin, poids et taille du donneur, urgence médicale et temps d'attente.
- Foie : groupe sanguin, poids du donneur, urgence médicale et temps d'attente.

« Par exemple, depuis 1996 Eurotransplant utilise une nouvelle méthode pour l'attribution des reins. L'ordinateur, à l'aide d'une formule mathématique prend en compte les facteurs suivants :

- Concordance entre les groupes de tissus du donneur et du receveur (HLA-Match).
- Probabilité de l'obtention d'un bon niveau de concordance.
- Le temps d'attente pour une transplantation rénale.
- La distance du transport de l'organe à transplanter
- L'Etat membre du donneur et du receveur

Pour chaque réponse à ses 5 questions, chaque patient se voit attribuer un nombre de points précis. Ce nombre est d'autant plus grand que la réponse est favorable. S'il y a par exemple, concordance intégrale de l'ensemble des caractéristiques tissulaires, le patient obtient le nombre maximal de points. En revanche, à défaut de toute concordance, la note est un zéro. C'est le patient qui obtient le plus grand nombre de points qui bénéficiera de la transplantation.

Le résultat de l'ensemble est influencé par le nombre maximal de points qui peut être attribué pour chaque réponse. »

Après la transplantation, Eurotransplant reste en contact avec le centre de transplantation dans le but d'être informé des résultats post-opératoires du patient. L'analyse de ces données permet de relever les facteurs qui influencent les résultats de transplants à long terme. Parmi ces facteurs, les plus importants sont : les caractéristiques tissulaires, les techniques utilisés pour préserver les organes, l'âge du donneur et du receveur et la médication utilisée pour éviter le rejet de l'organe greffé.

3. LA SITUATION ACTUELLE EN SUISSE

Actuellement la transplantation d'organes en Suisse est assurée par la fondation Swisstransplant, créée en 1985 (fondation privée à but non lucratif). L'administration est à la charge d'un Comité directeur et d'un Conseil de Fondation qui a pour présidente Mme T. Heberlein, conseillère nationale à Berne. Le Conseil de fondation a la responsabilité de la Centrale d'administration et de la Centrale de coordination nationale créée en 1992 (aujourd'hui composée de trois coordinatrices dont la responsable Mme Moretti, a en vue d'engager une quatrième personne).

Le Comité médical et les groupes de travail STA (Swisstransplant working group) sont représentés par des médecins des centres de transplantation. Le Comité médical règle les problèmes d'ordre médical et les groupes de travail STA ont la responsabilité d'un type d'organe ou de tissu. Actuellement c'est le Prof. Jurg Steiger (Basel) qui est le président du Comité médical.

« Les buts de Swisstransplant sont les suivants :

- coordonner l'activité de transplantation en Suisse
- favoriser la collaboration internationale
- informer et sensibiliser le public, le corps médical et paramédical. »

Nombre total des patients transplantés en Suisse (01.01.1986 – 31.12.2002)

651 cœurs
 10 cœurs-poumons
 4 reins

58 poumons unilatéraux
 187 poumons bilatéraux
 2 poumons et foies

782 foies
 7 foies-reins
 16 foies split

1 multi-organe

10 pancréas
 135 reins-pancréas
 25 reins-ilots de Langerhans
 35 ilots de Langerhans
 3163 reins

Dons vivants

665 reins de donneurs vivants
 1 intestin grêle de donneur vivant
 22 foies de donneurs vivants
 6 foies domino
 2 foies domino-split

5783 Total

Evolution des transplantations d'organes en Suisse

Tableau 1

| Année | Coeur | Poumon | Foie | Rein | Rein ¹ | Rein-Pancréas | Pancréas | Ilots de Langerhans |
|-------|-------|--------|------|------|-------------------|---------------|----------|---------------------|
| 1992 | 37 | 1 | 45 | 177 | 26 | 13 | 2 | |
| 1993 | 47 | 15 | 51 | 192 | 4 | 16 | 0 | |
| 1994 | 49 | 24 | 60 | 192 | 38 | 15 | 1 | 1 |
| 1995 | 43 | 18 | 47 | 158 | 41 | 8 | 1 | 0 |
| 1996 | 41 | 31 | 67 | 167 | 43 | 6 | 1 | 2 |
| 1997 | 35 | 16 | 55 | 184 | 53 | 5 | 0 | 1 |
| 1998 | 44 | 30 | 77 | 195 | 68 | 3 | 1 | 1 |
| 1999 | 47 | 32 | 77 | 191 | 63 | 4 | 0 | 5 |
| 2000 | 38 | 24 | 77 | 184 | 72 | 3 | 1 | 4 |
| 2001 | 38 | 22 | 88 | 151 | 79 | 12 | 1 | 8 |
| 2002 | 32 | 27 | 83 | 131 | 73 | 11 | 2 | 18 |
| Total | 451 | 240 | 727 | 1522 | 600 | 96 | 10 | 40 |

Source : Swisstransplant 2002

Les centres de transplantation en Suisse

Aujourd'hui en Suisse, les transplantations sont réalisées dans six centres de transplantation. Chaque centre a une activité plus ou moins spécifique par organe.

| | |
|----------|--|
| BALE | rein, cœur |
| BERNE | rein, cœur, foie |
| GENEVE | rein, cœur, foie, poumon, pancréas, îlots de Langerhans, foie enfant |
| LAUSANNE | rein, cœur, foie, poumon |
| ST. GALL | rein |
| ZURICH | rein, cœur, foie, poumon, pancréas, îlots de Langerhans ³ |

3.1. LES SYSTEMES D'ECHANGE ET DE COORDINATION

La centrale de coordination nationale et les centres de transplantation assurent entièrement le processus d'allocation d'organes.

Tous les patients nécessitant une greffe sont inscrits sur une liste d'attente nationale. Le processus d'inscription sur les listes d'attente est mal connu et les critères ne sont pas réglementés, toutefois d'une manière générale, on note l'existence de certains facteurs de priorité déterminants à savoir :

Il existe une liste à part pour les cas dits « super urgents » (SU).

Une fois la décision prise et le patient enregistré, la centrale de coordination et les centres de transplantation peuvent accéder à cette liste par un programme informatique.

Le processus d'attribution commence avec l'annonce de la mort cérébrale d'un patient (constatée conformément aux directives de l'Académie Suisse des sciences médicales) potentiellement donneur (personne porteuse d'une carte de donneur ou d'une autorisation donnée par les proches) par un hôpital

ne pratiquant pas la médecine de transplantation ou par un hôpital pratiquant la même. La procédure continue avec l'enregistrement des informations générales concernant le donneur (l'âge, le sexe, le groupe sanguin) dans le programme informatique de Swisstransplant. L'anonymat du donneur est préservé.

L'étape suivante est l'allocation de l'organe disponible à un receveur. Avant même de parler des différents critères existants aujourd'hui pour l'allocation, il convient de décrire toutes les étapes d'une transplantation, selon le schéma 1

On peut distinguer six phases. (1) L'inscription sur la liste d'attente se fait sur indication médicale ; (2) l'attente (3) dure jusqu'à ce qu'un organe soit disponible et que des tests de compatibilité soient réalisés ; (4) un receveur est alors désigné parmi les patients en attente de greffe (5) qui sera transplanté (6) et suivi médicalement après l'opération.

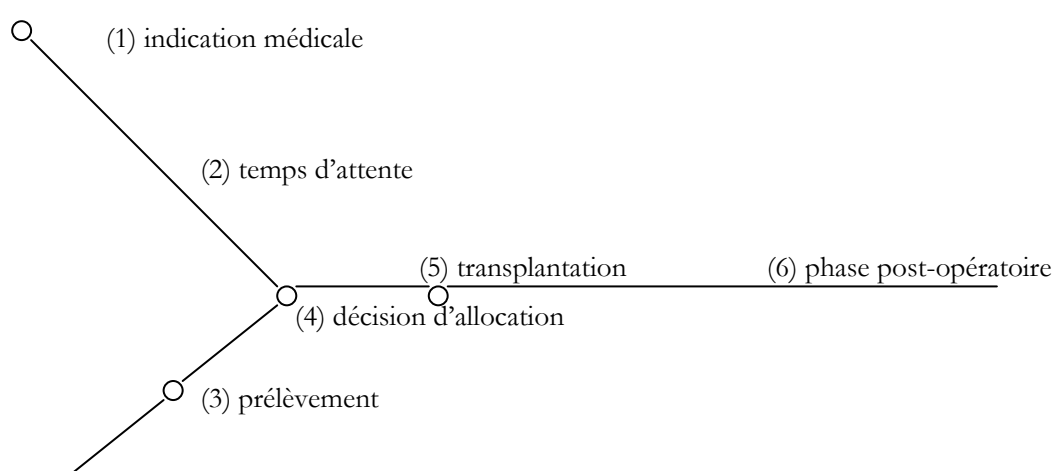


Schéma 1 : Les phases du processus d'allocation

Source : d'après Lachmann, Meuter (1997), p. 17.

Avant de proposer l'organe à un centre de transplantation, Swisstransplant doit vérifier qu'il n'y ait pas de cas prioritaires selon les critères suivants :

- a) les cas super urgents
- b) les enfants
- c) les patients hyperimmunisés

Swisstransplant ayant vérifié qu'il n'y a pas de cas correspondant aux cas prioritaires précités, le greffon sera proposé en première instance, au centre de transplantation où se trouve le donneur. Le centre de transplantation choisit le receveur. Les critères appliqués par les médecins pour décider de l'allocation des organes relèvent de l'ordre de solutions pragmatiques, qui appliquent des critères généraux (tels que groupe sanguin, liste d'attente, etc), et de l'état spécifique de chaque patient.

Si le centre de transplantation ne trouve pas de receveur compatible pour l'organe disponible, il doit offrir l'organe à Swisstransplant. Ensuite l'allocation est opérée selon des règles d'attribution spécifiques à chaque organe, selon des critères définis par les groupes de travail de Swisstransplant et qui en principe sont plus ou moins les mêmes que ceux appliqués par d'autres pays européens. Ces critères se trouvent énumérés dans l'annexe 1.

En résumé, les priorités pour l'allocation d'organe sont :

- les cas spéciaux : Les patients « SU », les hyperimmunisés et les enfants.
- La priorité locale : L'attribution se fait où se trouve à la fois le donneur et le receveur.
- La priorité nationale : Swisstransplant choisit le centre de transplantation pour l'attribution du greffon, selon un tournoi pré-établi. Une fois en possession du greffon, le centre de transplantation choisit lui-même son receveur.
- La priorité à l'étranger : Si on ne trouve pas de receveur en Suisse alors l'organe est offert à l'étranger.

3.2. LA SITUATION JURIDIQUE ACTUELLE

Actuellement il n'existe pas de dispositions légales spécifiques concernant la transplantation d'organe, de tissus et de cellules au niveau national en Suisse.

Jusqu'à présent ce domaine était régi par des règles et des principes généraux et en partie par des législations cantonales très variables d'un canton à l'autre et par des directives et des recommandations (éditées par l'ASSM depuis les années soixante), qui ne règlent pas de manière exhaustive le processus de transplantation d'organe.

Aucun canton n'a légiféré sur l'attribution d'organe d'une manière générale, puisque la structure actuelle qui est coordonnée par Swisstransplant fonctionne de manière satisfaisante.

La plupart des cantons possèdent aujourd'hui une législation sur la transplantation d'organe à l'exception de Glaris, de Schaffouse, de Soleure, de Schwytz et de Zoug.

Les législations cantonales existantes ne font que régler des points spécifiques, tels que la constatation de la mort, l'interdiction du commerce d'organes, et elles parlent surtout du consentement du prélèvement. Sur ce dernier point, les législations cantonales diffèrent sensiblement.

En complément au droit cantonal, l'ASSM a adopté des directives telles que « les Directives médico-éthiques pour les transplantations d'organes » du 8 juin 1995, les « directives concernant la transplantation de tissus fœtaux humains » du 3 juin 1998, les « Directives sur la définition et le diagnostic de la mort en vue de transplantation d'organe » du 13 juin 1996.

L'ensemble des directives citées ci-dessus sont des normes qui plaident en faveur de l'éthique professionnelle, sans posséder pour autant de force impérative et donc sans sanction juridique.

En 1995, les Chambres fédérales ont transmis deux motions (Onken du 07.12.93 et Huber du 28.02.94) qui exigeaient une réglementation uniforme de l'utilisation des transplants. La motion Onken demandait l'interdiction du commerce de transplants ; quant à la motion Huber elle exigeait l'élaboration au niveau fédéral d'une réglementation exhaustive de la médecine de transplantation.

Les compétences conférées alors par la constitution fédérale étant insuffisantes pour permettre au Conseil fédéral de s'acquitter de ces deux mandats, il a fallu, d'abord, élaborer une base constitutionnelle expresse.

La disposition constitutionnelle relative à la médecine de transplantation a été adoptée le 7 février 1999 par une large majorité du peuple et des cantons. Voici l'article 119a de la constitution fédérale (du 18 avril 1999) :

« Art. 119a Médecine de la transplantation

¹ La Confédération édicte des dispositions dans le domaine de la transplantation d'organes, de tissus et de cellules. Ce faisant, elle veille à assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé.

² Elle veille à une répartition équitable des organes.

³ Le don d'organes, des tissus et de cellules humaines est gratuit. Le commerce d'organe humain est interdit. »

On peut toutefois rappeler qu'avant cette disposition constitutionnelle il existait déjà une réglementation au niveau fédéral d'une branche de la médecine liée à la transplantation d'organe : l'arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants est entré en vigueur le 22 mars 1996. Pour des raisons de sécurité liées à la protection contre les infections, l'arrêté a été modifié le 3 juin 1998, et c'est seulement le 1^{er} juillet 2001 qu'une réglementation transitoire fut élaborée concernant la xénotransplantation dans le cadre des essais cliniques.

4. LA CREATION D'UN SERVICE NATIONAL DES ATTRIBUTIONS

4.1. POURQUOI UNE NOUVELLE LOI ET LA CREATION D'UN SNA ?

En raison de l'absence de sécurité juridique, due à une multitude de normes, de règles, de directives et de lois cantonales qui divergent fortement d'un canton à l'autre, il a fallu créer une base légale fédérale.

Dans le contexte de ce travail, on parlera plus précisément de l'allocation d'organes qui figure dans l'avant projet de la loi, accompagnant la proposition du Conseil fédéral de créer un Service national des attributions (SNA). Etant donné le manque d'unité des critères d'attribution d'organes dans les centres de transplantation, le Conseil fédéral propose une réglementation pour l'allocation qui soit centrée sur la durée d'attente du patient sur la liste, c'est à dire un système centralisé qui changerait complètement la structure actuellement installée.

4.2. QUE PROPOSE LE CONSEIL FEDERAL ?

Le Conseil fédéral reconnaît l'importance du travail accompli jusqu'à présent par Swisstransplant, mais il souhaite apporter des compléments concernant l'allocation d'organes dans les centres des transplantation.

Le Conseil fédéral veut centraliser l'allocation afin d'éviter le « manque de transparence » actuel dans les centres de transplantation. Le Conseil fédéral part du principe que « l'option d'attribuer un organe à un centre plutôt qu'à un patient déterminé apparaît douteuse sous l'aspect de l'équité » ou encore il va plus loin « sous l'empire de la nouvelle réglementation, il ne sera plus licite d'attribuer un organe à un centre de transplantation ni d'exiger un retour sur investissement. Les centres ne seront plus habilités à fixer leurs propres critères d'attribution. Enfin, ils n'auront plus le pouvoir de statuer eux-mêmes sur l'attribution ».

4.3. QUELS SONT LES CHANGEMENTS ENTRAINES PAR LA NOUVELLE LOI ?

Il convient de mettre en évidence l'article 18 de l'avant projet de la loi, qui crée le Service national des attributions.

« Art. 18 Service national des attributions

¹ La Confédération crée un service national des attributions.

² Le service national des attributions :

- a) tient une liste des personnes en attente d'une transplantation d'organe (liste d'attente) ;
- b) attribue les organes disponibles aux receveurs après consultation des centres de transplantation ;
- c) organise et coordonne au niveau national toutes les activités relatives aux attributions ;
- d) collabore avec les organisations étrangères compétentes pour les attributions.

³ Le service national des attributions établit un dossier pour chaque décision et le conserve durant 10 ans.

⁴ Le conseil fédéral règle la procédure applicable aux attributions. »

Quelles pourraient être les conséquences de cet article ?

Deux solutions sont possibles : soit Swisstransplant disparaît et la confédération doit réorganiser tout le système avec une autre organisation, soit la confédération garde Swisstransplant en lui confiant un mandat bien spécifique (l'option la plus envisageable).

L'application de la loi fédérale, avec la création d'un SNA, a pour objectif de changer le système actuel. Comment les choses évolueront-elles avec l'entrée en vigueur de loi fédérale ?

On ne peut pas prévoir avec exactitude l'évolution, mais on peut l'imaginer. Avec un système orienté vers le patient, le SNA sera responsable de la liste d'attente des transplantations et c'est le SNA qui va gérer entièrement cette liste. Ce serait très différent de ce qui se passe aujourd'hui. Actuellement, la centrale de coordination nationale n'a que des données générales tant concernant le donneur que le receveur. Cette centrale n'a pas accès à des données plus spécifiques ou à des données médicales dans son programme informatique. Avec le nouveau système le SNA aurait des données plus détaillées du donneur et du receveur.

Par exemple, selon la nouvelle loi fédérale, le SNA serait l'unique autorité compétente pour décider de l'allocation d'organe. Swisstransplant, qui appartient au système actuel, est une fondation de droit privé, et elle agit en tant que telle depuis sa fondation. Cela veut dire, qu'elle n'a pas de comptes à rendre à l'Etat, qu'elle agit comme toute autre organisation privée : tout en restant dans un cadre légal de droit privé, elle s'attribue elle-même ses tâches, elle effectue son propre contrôle, elle nomme ses membres. En clair l'Etat n'intervient dans aucune des étapes décisionnelles ou fondamentales.

Le projet de loi parle du service national d'attribution. Les tâches de cette nouvelle organisation seront vraisemblablement attribuées à Swisstransplant. Dans ce cas de figure, Swisstransplant deviendrait une organisation de droit public, avec tous les changements que cela peut entraîner : contrôle de l'Etat sur tous les niveaux, la Confédération va influencer sur tous les niveaux décisionnels car elle sera compétente pour édicter les règles qui régiront Swisstransplant.

Avec ce nouveau système, le statut de SWT aura donc fondamentalement changé, mais au niveau opérationnel il n'y a pas de changement.

Alors, dans le cadre de la nouvelle loi fédérale que se passerait-il avec la nouvelle centrale rebaptisée Service national des attributions, qui devrait choisir le receveur sur la base d'un logiciel et sans l'appréciation sur place du cas en question ? Comment le SNA procédera-t-il à l'allocation et quels critères appliquera-t-il ?

Selon le message du Conseil fédéral, les critères à prendre en compte lors d'une attribution sont les suivants :

- l'urgence médicale
- les enfants
- la compatibilité des groupes sanguins
- la compatibilité des groupes tissulaires en ce qui concerne le rein
- la compatibilité anatomique, surtout par rapport au cœur
- les délais d'attente
- assurer l'égalité des chances pour les patients présentant des caractéristiques physiologiques défavorables comme le haut degré d'immunisation et les patients présentant des caractéristiques tissulaires rares.

Ces critères correspondent à la pratique actuelle.

Ainsi les étapes de la procédure d'allocation seraient les suivantes : en possession d'un greffon, le SNA à l'aide de son programme informatique choisirait le receveur le plus adéquat après consultation des centres de transplantation et selon les critères qui seront proposés par le Conseil fédéral, tout en tenant compte du degré d'urgence et des cas spéciaux en première ligne. Ce choix serait établi par ce programme

informatique grâce à un système de points attribués aux différents critères d'attribution. S'il devait y avoir un changement de dernière heure concernant un patient, il faudrait l'enregistrer dans un délai déterminé, dans le système informatique. Plus précisément, il faudrait que toutes les informations concernant l'état de santé des patients, soit les urgents, soit les cas spéciaux ou encore les receveurs potentiels, soient à jour.

En outre, il faudrait que les médecins soient attentifs et qu'ils n'oublient pas d'enregistrer plusieurs fois par jour les derniers changements touchant les patients. Sinon les informations se perdraient et cela perturberait tout le processus d'allocation d'organe.

De plus, comme l'allocation serait centrée sur le patient, il n'existerait plus la priorité locale. Les organes disponibles dans la plupart des cas partiraient dans d'autres centres de transplantation, contrairement ce qui se passe aujourd'hui.

Mis à part la question de la priorité locale qui serait abandonnée avec le nouveau système, ce dernier tournerait autour d'un autre axe important : il s'agit du système d'attribution de points. Cette démarche permettra d'attribuer des organes en fonction du nombre de points obtenus. Les points seront additionnés en fonction de la gravité, du groupe sanguin, du temps d'attente ainsi que d'autres différents critères qui seront pris en considération en fonction de l'organe à transplanter. Finalement, c'est le patient qui obtient le plus grand nombre de points qui bénéficiera de la transplantation

L'attribution se fera selon des critères objectifs basés sur des règles préétablies. Une personne socialement ou géographiquement désavantagée ne souffrira pas de discrimination par rapport à une personne qui serait mieux placée socialement ou géographiquement. Toutes les personnes bénéficieront de l'égalité de traitement, et de l'égalité de l'accès aux soins. Avec un contrôle étatique la garantie du respect de ces principes est mieux assurée.

Ce système qui attribue des points selon des critères objectifs est théoriquement plus équitable car il devrait privilégier l'aspect qualitatif à l'aspect quantitatif (toutefois on peut émettre des doutes, voire des critiques, quant aux résultats escomptés ; ce point sera développé dans la partie conclusion).

5. ENTRETIEN AVEC LA COORDINATRICE NATIONAL DE SWISSTRANSPLANT ET UN MEDECIN TRANSPLANTEUR

Pour aborder les questions du chapitre précédent, j'ai opté pour l'entrevue avec les 2 parties concernées : Mme Moretti, coordinatrice nationale de Swisstransplant et le Professeur Gilles Mentha à Genève.

Les deux entrevues ont été de grande valeur pour la conclusion du présent travail.

5.1 ENTRETIEN AVEC LE PROFESSEUR MENTHA (tout ce qui est entre guillemet est un extrait du message du Conseil fédéral).

Le 21 décembre 2003, j'ai interrogé le Professeur Gilles Mentha et je lui ai posé les questions suivantes :

- 1) Etes-vous d'accord avec la centralisation de l'attribution d'organes ? Quels en sont les avantages et les inconvénients ?

Nous sommes tout à fait contre.

On considère qu'on va réduire l'activité du centre, car c'est le centre qui fait l'effort pour essayer d'avoir plus de donneurs potentiels et si tous les organes des donneurs locaux partent, plus personne ne sera intéressé à faire des efforts pour la promotion du don d'organes dans son centre. Ceci est le premier point.

Le deuxième point est que, selon les règles actuelles, l'organe (par exemple le foie) peut être attribué au centre et, à ce moment-là, les médecins (hépatologue et chirurgien) décident à quel receveur attribuer l'organe, suivant l'urgence du receveur, l'âge, la qualité supposée du greffon et les problèmes techniques prévisibles.

Si on centralise, on va attribuer l'organe à un receveur sans tenir compte des conditions locales. Ce sont des décisions qui doivent être prises sur le terrain et non pas par un ordinateur anonyme, à Berne.

A mon avis, les résultats seront moins bons. Je ne vois pas d'avantages à cette centralisation, je ne vois que des inconvénients, donc nous sommes contre.

- 2) Page 96. « Les règles internes qui président à l'attribution sont laissées à l'entière discrétion des centres. Elles ne sont ni officiellement codifiées ni publiées. Force est donc de supposer que les pratiques adoptées par les centres de transplantation présentent des variations ». Pensez-vous que cette proposition soit réaliste ?

C'est très difficile de codifier les détails par rapport à des situations qui changent tout le temps, car les personnes ne sont pas les mêmes. Je pense que, même s'il y a quelques variations parmi les CT, globalement, ces différences ne sont pas très grandes.

Franchement, je ne crois pas que, de nos jours, cela soit vraiment la chose la plus importante à regarder. La médecine n'est pas une science exacte. Et en voulant transformer une liste d'attente en une liste mathématique, on prend le risque d'avoir des résultats moins favorables pour la transplantation.

Finalement, je pense que ce qui compte aujourd'hui n'est pas tellement comment les organes sont répartis, mais la question à se poser est comment peut-on avoir plus d'organes en Suisse ? En augmentant le nombre des donneurs, nous aurons une loi plus juste. Croire que la répartition des organes, par un ordinateur central, sera plus juste pour les receveurs est une erreur.

- 3) Est-ce que le SNA serait en mesure de mettre à jour tous les changements de dernière heure des receveurs potentiels ? Parfois le caractère électif d'une transplantation peut-il devenir urgent en quelques jours, voire en quelques heures. Pourriez-vous donner quelques exemples ?

Cela me paraît impossible. Les politiciens et les juristes ne se rendent pas compte de ce que ça représente.

Par exemple, par rapport à un temps trop prolongé d'ischémie froide d'un organe, nous avons dû changer de receveur en raison des conditions climatiques qui empêchaient les hélicoptères de voler.

- 4) Page 107. « L'objectif de la réglementation sur l'attribution doit être d'assurer l'équité entre les patients et non entre les centres de transplantation. Il s'agit de pourvoir à ce que les receveurs potentiels puissent avoir accès à un organe selon des modalités aussi similaires que possible et non de garantir l'attribution des organes disponibles aux différents centres de transplantation pour leur permettre de respecter pleinement leurs programmes de greffes ou pour les récompenser d'avoir recruté des donneurs. » Pensez-vous que ces propositions soient réalistes ?

Par rapport à cette question, peu importe les résultats. Les politiciens seront contents car monsieur X a eu un organe et, si ça n'a pas marché, ils ne s'intéresseront pas à savoir pourquoi. Parce que Monsieur X, en fonction de son état, n'a pas eu accès à l'organe qui était nécessaire pour lui (qualité, poids, taille, etc.), organe qui aurait pu fonctionner chez Madame Y.

Il est clair qu'on perdra en efficacité. C'est une erreur de penser uniquement équité en fonction du don et non en terme de résultat global car les patients seront finalement les perdants.

En fait, c'est quoi l'équité ?

Ils ont une fausse impression d'équité parce que ça ne correspond à rien.

Qu'est-ce qui est équitable par rapport à une maladie ? Est-ce qu'on est tous égaux devant une maladie ? Tous les receveurs n'ont pas la même maladie.

Déjà ça, c'est la première inégalité. Ils ont vraiment une fausse impression. Pourquoi pensent-ils que l'attribution n'est pas équitable ? Je pense que par rapport à la qualité qu'on peut retenir des résultats, on est les plus équitable possible.

Je pense qu'ils devraient vraiment venir voir ce qui se passe dans un centre de transplantation et constater pourquoi on a attribué tel organe à tel patient. A chaque fois, les raisons sont claires. Et encore une fois, le problème est que la science médicale n'est pas une science exacte et on essaie toujours de prendre les décisions le plus près de notre conscience.

Normalement, on décide à plusieurs. Même si c'est 3 heures du matin, la décision est toujours multidisciplinaire.

Je pense que les politiciens et les juristes agissent avec leur conscience et générosité, mais ça ne va pas rendre service au malade ni à la transplantation en générale car les résultats seront moins bons. Pourquoi pensent-ils que les médecins ont moins de générosité et de conscience qu'eux ? Puis, en conséquence, si les résultats sont moins bons, les gens, à un moment donné, vont se poser la question : Pourquoi être donneur si les résultats des transplantés sont médiocres ?

Donc, il n'y a absolument pas de message positif pour se battre pour le don d'organe. C'est une erreur de penser qu'avec ce contexte de loi, les choses seront plus équitables.

Croire que l'ordinateur peut tout régler est une utopie. Il me semble que l'ordinateur est un bon alibi derrière lequel les juristes et les politiciens peuvent se reposer en toute quiétude en pensant avoir agi pour une justice meilleure, sans aucunement se préoccuper des résultats potentiellement moins bons pour les patients et, également, sans rien faire pour la promotion du don d'organes, en précisant que ce n'est pas leur problème.

- 5) Page 107. Selon le projet de loi : « il appartient au législateur et non au corps médical de définir les critères et la procédure d'attribution... » Selon vous quels changements majeurs interviendraient dans l'attribution des organes si ce projet était accepté par le peuple ?

Il y a des critères médicaux dans l'attribution des organes. Par rapport à ça, on a l'impression qu'ils veulent enlever la responsabilité médicale. On risque de se retrouver dans une situation très difficile, un peu stupide je dirais. Enfin je ne comprends pas très bien.

On est toujours passé par Swisstransplant jusqu'à présent, on n'a jamais eu d'aide fédérale pour le don d'organe et la transplantation. Et finalement, le moment où une loi pourrait être une loi d'aide....En tout cas on n'a pas l'impression que l'objectif est d'aider le malade et les centres de transplantation pour qu'ils obtiennent les meilleurs résultats possibles. On veut que ça soit éthique, on veut que ça soit juste par rapport au receveur mais on n'est jamais juste. Maintenant ce qui compte le plus, c'est la raréfaction des donneurs.

Cette année, on a environ 20% de moins de donneurs mais l'année n'est pas encore finie et le chiffre n'est pas officiel. Donc, finalement, distribuer la pénurie, est-ce que ça a un sens ?

Parce que finalement c'est ça, on va distribuer la pénurie. Si l'on double le nombre de donneurs, on aura une loi deux fois plus juste et si le nombre de donneurs chute de moitié, on aura une loi deux fois moins juste.

- 6) Si on adhère à Eurotransplant (système centré sur le patient). Quels seraient les changements par rapport à la pratique actuelle ?

On a un accord avec l'EFG pour les cas « super urgents » que l'on perdrait. On est gagnant en tout ce qui est super urgent. Peut-être est-ce très bien pour les juristes et les politiciens, mais je ne vois pas les avantages et il faudrait bien me les expliquer.

5.2. ENTRETIEN AVEC MME MORETTI (Coordinatrice nationale de Swisstransplant)

- 1) Pourquoi le CF propose-t-il, selon vous de profonds changements ? S'agit-il d'un manque de confiance (transparence) par rapport aux critères actuels d'équité d'attribution d'organes ?

- 2) Pour les patients qui sont aujourd'hui sur une liste d'attente, quels sont en pratique les critères d'attribution ou les règles de répartition qui compléteraient les critères standards ?

Il existe depuis 1992 une centrale de coordination avec un système de liste d'attente. Ce n'est qu'en 1997 qu'un système informatisé a été mis sur pied. Chaque centre de transplantation inscrit son patient. En même temps qu'ils enregistrent le patient dans l'ordinateur central ils nous envoient un fax. En faisant comme ça on est au courant tout de suite. Dans le programme informatique sont enregistrés seulement les données générales du patient. On n'a pas accès aux informations détaillées des patients. Actuellement on a 550 patients en liste d'attente (450 pour le rein et 100 pour les autres organes).

A n'importe quel moment on peut voir les patients dans la liste. Pour les politiciens il n'était pas clair car ils pensaient que chaque centre de transplantation avait sa propre liste d'attente.

Pour faire l'attribution des organes nous offrons les organes aux centres de transplantation qui eux-mêmes choisissent le receveur

Chaque donneur est annoncé à Swisstransplant. Ensuite Swisstransplant regarde s'il y a un patient prioritaire, comme les cas « super urgents » (pour le cœur et le foie) et les cas spéciaux (ce ne sont pas des cas urgents, mais ce sont des cas qui méritent un traitement spécial). Si ce n'est pas le cas le centre de transplantation peut garder l'organe (cœur et foie.). Si l'organe provenait à l'origine d'un hôpital régional qui ne pratique pas la transplantation, alors l'organe est transmis directement à Swisstransplant. Pour le pancréas c'est spécial, un petit peu différent. Pour le rein il y a 10 niveaux de priorité différents. Par exemple un patient hyperimmunisé avec un cross match négatif, est prioritaire devant les autres et dans ce cas il n'y a pas de discussion, ce sont des règles et tout le monde le sait. Quand il n'y a pas ces priorités le centre de transplantation peut garder l'organe.

Pour nous (Swisstransplant) les règles sont très claires et on les a mises sur papier il y a 4 ans. Les politiciens ont compris. Le problème, c'est que dans les centres de transplantation, une fois qu'ils doivent choisir un receveur, ils ont leur propres critères et ils ne les ont pas mis sur papier. Pour les politiciens c'est un problème de transparence car il n'y a pas une liste des règles. D'un autre côté c'est aussi un problème pour les médecins. Comment structurer cette liste de règles ? Comment expliquer aux politiciens que l'état de santé d'un patient peut changer d'un moment à l'autre ? La réponse à ces questions on peut les avoir seulement par des exemples concrets.

Donc le problème de confiance et de transparence n'est pas avec nous, mais par rapport aux centres de transplantation.

3) Par rapport au projet de la nouvelle loi, le Service national des attributions a comme tâche principale de répartir les organes disponibles « entre les receveurs appropriés », après consultation des Centres de transplantation. Que serait concrètement, selon vous, le chemin à suivre pour une transplantation par rapport à la nouvelle loi ?

Premièrement on aurait plus de détails concernant les données du donneur ainsi que du receveur, car aujourd'hui on a que les informations générales.

Une fois en présence d'un donneur potentiel, il serait l'ordinateur qui choisirait le receveur. Ensuite la coordinatrice devrait vérifier s'il y a un problème de santé (grippe, infection, etc). Si tel est le cas on passerait au suivant. Cette démarche pourrait prendre plus de temps et probablement prolongerait la coordination et poserait des problèmes pour le management du donneur qui serait en état de mort cérébrale et qui deviendrait instable. Mais tout ça on ne peut pas prouver, pour l'instant on peut seulement imaginer.

3) Page 107. Selon le projet de loi : « ..il appartient au législateur et non au corps médical de définir les critères et la procédure d'attribution... ». Selon vous quels changements majeurs interviendraient dans l'attribution des organes si ce projet était accepté par le peuple ?

Tout d'abord il est pertinent de citer qu'on a seulement 30% de donneurs qui sont en bonne santé, la plupart des organes attribués ce sont des organes marginaux.

Il y a aussi l'âge moyen du donneur qui a augmenté en 9 ans de 34 à 48 ans. On a eu même des donneurs de 78 ans.

Par exemple attribuer un organe d'une personne âgée qui a eu une hémorragie cérébrale avec des maladies associées, comme un problème cardiaque, diabète, insuffisance rénale et tout ce qui va avec l'âge. Et cet organe là on va l'attribuer à qui ?

Le Conseil fédéral ne veut pas admettre l'âge comme critère d'attribution car il dit que c'est à un jeune de 30 ans qu'on doit attribuer cet organe.

Est-ce que c'est juste ? Alors, l'idéal serait d'avoir des points de matching pour le critère d'âge. Des situations comme ça, seulement les médecins sur place en connaissent l'option, ils font un matching pour l'âge et ils le font automatiquement car ils connaissent les détails du donneur et du receveur. Ça ce sont vraiment des décisions médicales.

Si tous les donneurs avaient 30 ans, ça serait superbe, on pourrait utiliser ces critères et faire comme ils veulent. Mais étant donné que les choses ne sont pas mathématiques et ne se passent pas comme ça, c'est au médecin qu'on doit laisser la décision finale.

6) Selon le projet de loi : « Si la situation médicale d'un patient présente brusquement des modifications le SNA consulte le centre de transplantation concerné avant de prendre une décision ». Pensez-vous que cette proposition soit réaliste ?

Si l'état de santé change brusquement ils doivent toute suite le mettre dans l'ordinateur avec le nouveau système. Je pense que c'est tout à fait gérable et les médecins doivent s'habituer à enregistrer tout de suite les changements. Chez Eurotransplant ils le font.

8) Que pensez-vous de cette suggestion : on pourrait également « rebaptiser » le SNA en « service national de coordination », qui serait administré par Swisstransplant et financé par la Confédération. Qu'est-ce qui changerait ? Pourrait-il exister juridiquement ?

Pour le Conseil fédéral nous sommes transparents, on a des règles et on n'a rien à cacher. Pour eux il n'y a aucun problème de laisser cette tâche à Swisstransplant . En fait le contrôle se fait, c'est informel et tout le monde le regarde. Qu'est-ce que ça changerait ? De toute façon l'Office fédéral de santé publique (OFSP) reçoit déjà notre rapport, ils contrôlent déjà depuis deux ans à chaque mois. Juridiquement le Conseil fédéral peut mandater une entité privée pour faire ce travail et ça coûterait plus cher que de rester avec Swisstransplant. Je ne pense pas que le Conseil fédéral changera la structure actuelle de Swisstransplant.

6. CONCLUSION

L'analyse du système qui est en vigueur actuellement en Suisse et dans d'autres pays européens m'a permis de constater la complexité du processus d'allocation d'organes. Il ne s'agit pas simplement de choisir un bénéficiaire parmi plusieurs demandeurs, mais de coordonner divers acteurs, chacun à différents niveaux de décision. De plus, il convient de noter, que ce processus a lieu sur un marché où le produit (le greffon) est acquis sous forme de don et où le produit est de plus en plus rare.

Dans nos sociétés, nous tentons d'atteindre un certain idéal de justice par le biais de l'ordre juridique. Le droit reste le moyen prioritaire pour atteindre nos idéaux d'équité et de justice sociale. C'est déjà à ce niveau que l'on trouve une certaine contradiction entre les notions de droit et de justice : le droit et la justice sont intimement liés, mais le droit n'est pas la justice et la justice ne correspond pas au droit, même si les deux s'influencent mutuellement. Le droit est naturellement lié à un monde construit sur des critères aussi objectifs que possibles alors que la notion de justice ne peut être séparée de l'idée d'une certaine morale, qui elle, par nature est subjective et évolutive.

Un des buts principaux visés par le projet de loi en question est précisément de tendre vers une justice sociale maximale. Toutefois, la notion de justice étant par essence subjective et dépendante de la situation de chaque personne, il est difficile de l'appliquer dans le cadre d'une institution étatique, qui elle doit, par principe, appliquer objectivement des critères préétablis, prédéterminés. Si l'on se plaçait au niveau purement juridique et objectif, et qu'on admettait le droit à l'organe, cela signifierait que chaque citoyen pourrait, sur la base d'un droit positif, revendiquer son droit à recevoir un organe. Or, force est de constater que ce n'est pas le cas : il n'a pas de droit positif à recevoir un organe.

Et qu'en est-il de l'obligation morale de donner un (des) organe(s) ? Il convient d'admettre qu'il n'existe pas d'obligation morale de donner un (des) organe(s) que ce soit de son vivant ou post-mortem.

A partir de ces constatations on peut mettre en évidence les points suivants :

- L'explantation et l'implantation doivent respecter le statut juridique et moral du bien que représente l'organe. L'explantation et l'implantation ne peuvent donc obéir à aucune logique commerciale. Elles ne peuvent pas non plus obéir à la logique de la justice distributive que l'Etat pourrait exiger des citoyens, comme il exige d'eux des impôts par exemple.
- Le fait de ne pas recevoir d'organe ne constitue pas en soi une discrimination éthiquement inacceptable. Les critères avancés pour légitimer une « non-réception » d'organe pourraient aussi bien être arbitraires.
- La volonté de tendre vers la plus grande justice possible peut être utile au niveau de la supervision des mécanismes d'allocation.
- Au niveau opérationnel, la justice n'est pas un critère applicable : on ne peut reconnaître telle ou telle allocation plus « juste » qu'une autre, car lors des processus décisionnels médicaux, trop de critères doivent entrer en compte alors que la moralité, la justice n'influent en rien sur ces critères médicaux (il peut paraître plus juste de transplanter un patient X alors que la situation médicale du patient Y a des meilleures chances de réussites).
- Malgré l'importance qu'il convient d'accorder au milieu médical, les personnes qui se trouvent dans le processus décisionnel, doivent à leur tour pouvoir se baser sur des critères objectifs, préétablis par l'ordre étatique. Cette réglementation est indispensable. Dans ce cadre, une institution qui présiderait au niveau opérationnel serait légitimée à agir car elle se fonderait sur un mandat officiel. Cette tâche pourrait précisément être attribuée à Swisstransplant. Cette démarche serait légitimée dans le cadre d'un processus démocratiquement approuvé.

- L'équité est intimement liée à l'idée d'égalité. Dans notre discussion, cela signifie que chaque patient doit avoir les mêmes chances d'être transplanté. Il suffirait qu'un patient ne puisse pas se prévaloir de ce principe d'égalité pour que tout le système doive être considéré comme inefficace.

L'article 18 de la nouvelle loi ne nous paraît pas concrétiser les principes qui ont été développés dans ce travail. En effet, le nouveau système, qui centralise les données, veut que lors de l'attribution d'un organe, ce soit le service national des attributions qui désigne le receveur approprié. Mais l'attribution d'organes ne peut se résumer à l'application abstraite de critères préétablis. Une attribution qui a plus de chances d'aboutir à un résultat positif à long terme, c'est une attribution basée sur des appréciations, des décisions prises en fonction de données souvent connues que par les médecins présents sur place. Ces médecins tiennent compte d'aléas que le système centralisé pourrait ignorer.

On peut citer, à titre d'exemples, quelques problèmes prévisibles liés à un système informatisé :

- Le receveur peut voir son état de santé changer, ce qui nécessiterait une reconsidération de l'attribution et donc une prolongation du délai de coordination. Pendant ce laps de temps, le donneur peut devenir instable. Dans une telle situation, on voit bien l'utilité d'un médecin sur place qui doit pouvoir décider rapidement et d'une manière adéquate du déroulement de la suite des événements. Le système centralisé serait inefficace pour ce cas de figure.
- L'état de l'organe à transplanter (les organes sont souvent des organes marginaux) ainsi que les cas spéciaux ne seront pas pris en considération par le système informatique.
- Puisque les organes doivent être transportés, le temps d'ischémie froide augmentera.

Ces exemples, non exhaustifs, soulèvent déjà quelques problèmes inhérents au contexte médical et à la technique de la transplantation, non des moindres, qui risquent de nuire à la qualité et à l'efficacité des résultats.

En plus des désavantages, on peut encore relever l'augmentation des coûts de la transplantation avec ce nouveau système : la plupart des organes à transplanter seraient transportés par hélicoptère, jet ou voiture, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui.

Jusqu'à présent Swisstransplant a bien fait son travail de coordination. On peut en dire de même pour les centres de transplantation. Les résultats de la médecine de transplantation en Suisse illustrent parfaitement ce propos : les résultats obtenus en Suisse sont en moyenne équivalents ou supérieurs à ceux des pays européens ou à ceux des USA.

L'objectif de la transplantation est la réhabilitation la plus complète possible du patient ; les résultats obtenus sont donc un moyen de mesurer l'efficacité et l'efficacité des médecins transplantateurs.

Dans la pratique, il est difficile de juger de la justesse d'une loi, qui parle d'équité et de non-discrimination. Ces deux principes sont naturellement indiscutables et indispensables. Mais ces mêmes principes, appliqués abstraitement, peuvent avoir pour conséquence exactement l'inverse du but recherché. A titre d'exemple, on peut citer le critère de l'âge. Selon un principe d'équité appliqué en pure objectivité, il ne faudrait prendre en compte ni l'âge du donneur potentiel ni celui du receveur : prenons alors le cas du donneur potentiel, décédé à 65 ans, alors que le receveur du cœur a 20 ans. Est-ce qu'on peut, par pur souci d'équité ne prendre en compte l'âge de ces deux personnes ? Dans ce cas le principe de la non-discrimination, abstraitement appliqué, risque de conduire à un résultat non souhaité.

On voit, à l'aide des exemples donnés ci-dessus, l'importance que prennent les aléas de la médecine quotidienne et l'appréciation des médecins sur place. Certes un Service national des attributions garantirait les bonnes règles de fonctionnement d'un organisme comme Swisstransplant, mais cela ne paraît pas suffisant car en matière de transplantation il nous paraît tout autant important d'accorder une priorité au jugement clinique du médecin que le système actuel valorise.

Si on veut continuer à garantir non seulement des principes et leur application, mais aussi les résultats efficaces et de qualité il conviendrait de trouver le moyen de maintenir la relation directe entre le médecin et le candidat à la transplantation.

Les remarques précédentes étaient valables au niveau de l'individu. Dans les considérations suivantes c'est l'aspect global qui sera développé.

En ce qui concerne l'équité, ce n'est pas un principe applicable seulement entre les receveurs potentiels, mais aussi entre les hôpitaux qui prélèvent et ceux qui implantent les organes.

On doit malheureusement constater que dans la pratique, l'activité d'explantation souffre d'un manque de prestige par rapport aux activités d'implantation. C'est une « *injustice* » qu'il conviendrait de corriger : l'Etat doit traiter ces deux domaines en appliquant des critères d'équité. Il conviendrait de soutenir une politique de sensibilisation des hôpitaux régionaux, ainsi qu'une politique qui viserait une meilleure coordination entre les soins intensifs et les équipes de chirurgie. Tout cela nécessiterait une infrastructure qui aiderait à améliorer la logistique.

La faiblesse de cette nouvelle loi est qu'elle contient des mesures d'encouragement mais qu'elle n'impose pas, elle ne prévoit ni mesures concrètes, ni sanctions éventuelles.

Auparavant, la loi parlait de « garantir », puis de « veiller ». La loi actuelle utilise le verbe « pouvoir » dans le sens de « ce qui est possible »...

Pourtant, le modèle tessinois pourrait servir d'exemple pour donner une impulsion plus « décisive », plus « dirigiste ». Les tessinois ont triplé le nombre des donneurs par rapport au nombre d'habitants par un travail de sensibilisation moral auprès du personnel médical et paramédical concerné ainsi qu'auprès du personnel administratif.

Enfin, on peut noter que potentiellement la demande d'organes est infinie. Mais parallèlement, on ne peut pas imaginer de mettre à disposition le maximum d'organe possible. Il y aura toujours un décalage, mais la sagesse de l'Etat doit consister à contenir ce décalage dans une mesure acceptable tant au niveau individuel, collectif, moral que psychologique.

7. BIBLIOGRAPHIE ET LISTE D'ABREVIATIONS

7.1. BIBLIOGRAPHIE

- . Avant-projet de la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules
- . Carvais (R.), Sasportes (M.), La greffe humaine, (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre, PUF, 2000
- . Constitution fédérale de la Confédération Suisse du 18 avril 1999
- . Collange (J.-F.) . Ethique et Transplantation d'organes, Paris, Ellipses, 2000
- . Chenaux (J.-P.) – Transplantation d'organes : sauver des vies, Etudes & Enquêtes n°28, 2000
- . Donation d'organe et transplantations – <http://www.organspende-und-transplantation.de>
- . Eurotransplant Newsletter N° 141,147, 149, 151, 153, 157, 158, 161, 162, 163, 165, 166 et 167.
- . Eurotransplant – <http://www.eurotransplant.org>
- . Etablissement Français de greffes – <http://www.efg.sante.fr>
- . Greiner (D.), Justice sociale et transplantation d'organe en France, 2002
- . Lachmenn (R.), Meuter (N.), Medizinische Gerechtigkeit. Patientenanswahl in der Transplantationsmedizin, 1997
- . « Le prélèvement et la greffe », La Revue du praticien, Novembre 1997
- . Message concernant la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules du 12 septembre 2001
- . Médecine de la transplantation, Article constitutionnel, Message : 23.04.97
- . ONT (Organisation nationale de transplants), <http://www.msc.es/ont/esp>
- . Ouest-Transplant – <http://www.ouest-transplant.org/efg.html>
- . Ponchon (F.), Les prélèvements d'organes et de tissus humains. Mars, 1997
- . Price (D.), Legal and ethical aspects of organ transplantation, 2002
- . « Règles éthiques » - <http://www.sante.gouv.fr>
- . Site officiel de l'Etat de Genève – <http://www.geneve.ch>
- . Site de l'Office fédéral de la santé publique – <http://www.bag.admin.ch>
- . Swisstransplant, Rapport 2001 et 2002

. Symposium de l'Académie Suisse de Sciences Médicales (ASSM) : « La médecine en Suisse demain », Exposé de Madame la Conseillère fédérale Ruth Dreifuss, 30.08.01

. Weissman (R.), Médecine et Société, Le don d'organes, 2001

7.2. LISTE D'ABREVIATIONS

| | |
|-------|---|
| ASSM | Académie suisse de sciences médicales |
| AIRT | Associazione Italiana de Transplants |
| EFG | Etablissement français de greffes |
| ET | Eurotransplant |
| HIT | Hyper-immunised |
| HLA | Human Leucocyte Antigen |
| NITp | Nord Italia Transplant |
| OCATT | Oficina Catalana de Transplantaments |
| OFSP | Office fédéral de santé publique |
| P | Priority |
| PRA | Panel Reactive Antibodies |
| R | Reject |
| RHI | Reject + Hyper-immunised |
| STA | SwissTransplant Arbeitsgruppe |
| STAN | SwissTransplant Arbeitsgruppe Niere = Swisstransplant Kidney working group |
| STAP | SwissTransplant Arbeitsgruppe Pancreas = Swisstransplant Pancreas working group |
| SU | Super Urgent |
| UKTS | United Kingdom Transplants |

8. TABLE DE MATIERES

| | | |
|--------|--|-----------|
| 1. | INTRODUCTION..... | 03 |
| 2. | LA SITUATION ACTUELLE DANS QUELQUES PAYS D'EUROPE..... | 05 |
| 2.1. | LA SITUATION ACTUELLE EN FRANCE..... | 05 |
| 2.1.1. | <i>Historique.....</i> | 05 |
| 2.1.2. | <i>L'organisation de l'Etablissement français de greffe.....</i> | 05 |
| 2.1.3. | <i>Missions de l'Etablissement français de greffe.....</i> | 06 |
| 2.1.4. | <i>L'organisation du prélèvement d'organe en France.....</i> | 07 |
| 2.2. | LA SITUATION ACTUELLE EN Espagne..... | 09 |
| 2.2.1. | <i>L'organisation nationale de transplants.....</i> | 09 |
| 2.2.2. | <i>La structure de la coordination de la transplantation d'organes.....</i> | 09 |
| 2.2.3. | <i>Coordination du processus d'attribution d'organe.....</i> | 10 |
| 2.3. | LA SITUATION ACTUELLE CHEZ EUROTRANSPLANT..... | 12 |
| 2.3.1. | <i>Historique.....</i> | 12 |
| 2.3.2. | <i>Les buts</i> | 12 |
| 2.3.3. | <i>L'allocation d'organes.....</i> | 12 |
| 2.3.4. | <i>Les critères de sélection.....</i> | 13 |
| 3. | LA SITUATION ACTUELLE EN SUISSE..... | 14 |
| 3.1. | LES SYSTEMES D'ECHANGE ET DE COORDINATION..... | 15 |
| 3.2. | LA SITUATION JURIDIQUE ACTUELLE..... | 17 |
| 4. | LA CREATION D'UN SERVICE NATIONAL DES ATTRIBUTIONS..... | 19 |
| 4.1. | POURQUOI LA CREATION D'UN SNA..... | 19 |
| 4.2. | LES PROPOSITIONS DU CONSEIL FEDERAL..... | 19 |
| 4.3. | LES CHANGEMENTS APRES LA NOUVELLE LOI..... | 19 |
| 5. | ENTRETIEN AVEC LA COORDINATRICE NATIONALE DE SWISSTRANSPLANT ET UN MEDECIN TRANSPLANTEUR..... | 22 |
| 5.1. | ENTRETIEN AVEC LE PROFESSEUR GILLES MENTHA..... | 22 |
| 5.2. | ENTRETIEN AVEC MME MORETTI | 24 |
| 6. | CONCLUSION..... | 27 |
| 7. | BIBLIOGRAPHIE ET LISTE D'ABREVIATIONS..... | 30 |
| 7.1. | BIBLIOGRAPHIE..... | 30 |
| 7.2. | LISTE D'ABREVIATIONS..... | 31 |
| 8. | TABLE DE MATIERES..... | 32 |
| | ANNEXE 1..... | 33 |
| | ANNEXE 2..... | 38 |
| | GLOSSAIRE..... | 39 |

ANNEXE 1 – LISTES DE REGLES D'ALLOCATION DU CŒUR, POUMON, PANCREAS ET FOIE

1. REGLES D'ALLOCATION DU CŒUR – 15.05.01

Donneur Local

Centres de transplantation (Bâle, Berne, Genève, Lausanne et Zürich)

1°) *Les cas super urgents*

- compatibilité du groupe sanguin
- quand il y a plus d'un cas super urgent, la priorité est au receveur qui est dans le même centre que le donneur, autrement les critères médicaux et le degré d'urgence sont discutés entre les centres.
- Le don en retour au centre de transplantation qui a cédé son organe est une obligation.

2°) *Les enfants*

- quand le donneur a moins de seize ans, le cœur doit être offert à un receveur de moins de seize ans.
- Le don en retour au centre de transplantation qui a cédé son organe est une obligation.

3°) Le principe de réciprocité entre le centre receveur et donneur.

4°) *Receveur local*

- le cœur est transplanté à un receveur local, c'est à dire, le donneur et receveur appartiennent au même centre de transplantation.
- Quant il n'y a pas de receveur compatible, le cœur est donné à Swisstransplant qui fait lui-même l'allocation dans l'ordre suivant : ZH, LS, GE, BE, BS.

Donneur au niveau régional

Hôpitaux Cantonal et Régional
Swisstransplant

1°) *Les cas super urgents*

- compatibilité du groupe sanguin
- quand il y a plus d'un cas super urgent la décision est prise par concertation entre les centres
- Il n'y a pas le don en retour .

2°) *Les enfants*

- quand le donneur a moins de seize ans, le cœur est donné en priorité aux enfants âgés de moins de seize ans.
- Il n'y a pas le don en retour.

3°) Le principe de réciprocité entre le centre receveur et donneur.

4°) *Swisstransplant*

- l'allocation est faite dans l'ordre suivante : ZH, LS, GE, BE et BS.

- Le temps limite pour trouver un donneur compatible par centre est d'une heure maximum, ensuite l'offre doit passer à un autre centre.
- Quand il n'y a pas de receveur compatible en Suisse, le cœur est offert à l'étranger. L'Etablissement français de greffes a la priorité devant Eurotransplant, NITp, AIRT et OCATT.

Patients super urgents

- Limite d'âge de 65 ans (« SU » et électifs)
- Les cas super urgents doivent être confirmés 2 fois par semaine.

Priorité de l'offre

- Si un cœur offert par Swisstransplant est accepté par un centre qui, lui-même, pour des raisons médicales est empêché de réaliser la greffe, ce cœur aura la priorité devant les autres pour le prochain cœur offert.
- Si un cœur offert par Swisstransplant est accepté par un centre et qui pour des raisons non-médicales (ex. : logistique) n'arrive pas à faire la greffe, la priorité sera donnée au prochain centre qui suit selon le tournus.
- Il ne peut y avoir plus d'une priorité au niveau national simultanément.

- Les cœurs qui viennent depuis l'étranger doivent être offerts à tous les centres de transplantation en même temps. La priorité sera donnée aux cas super urgents.

REGLES POUR L'ALLOCATION DU POUMON - 15.05.01

Zürich et la Suisse romande (Lausanne et Genève).

- Quand il n'y a pas de receveur compatible dans le centre où se trouve le donneur et le receveur les poumons sont offerts à un autre centre de transplantation.
 - Les poumons provenant d'autres hôpitaux sont offerts selon la séquence suivante : ZH-Suisse Romande ZH-Suisse Romande.
 - Quand il n'y a pas de receveur compatible en Suisse le poumon est offert à l'étranger. L'Etablissement français de greffe a la priorité devant les autres organisations telles que : OCATT, NITp, AIRT, ET.
 - Il n'y a pas de cas super urgents pour la transplantation du poumon, mais parfois il se trouve qu'il y ait un patient prioritaire (situation spéciale). Dans ce cas la décision est prise par un arrangement entre les centres.
 - Il n'y a pas de règles d'allocation pour la double transplantation (cœur et poumon).
- L'offre de poumons qui viennent depuis l'étranger doit être faite à tous les centres de transplantation en même temps.

REGLES POUR L'ALLOCATION DU FOIE – 14.10.02

Berne, Genève, Lausanne, Zürich.

1°) Les cas super urgents

- Les patients qui ont eu une réjection aiguë de la greffe dans les huit jours qui suivent la transplantation ou encore les cas d'une hépatite fulminante de degré de coma III, hospitalisés aux soins intensifs.

- Les cas super urgents doivent être confirmés tous les deux jours et avoir une durée maximale de six jours.
- Un cas super urgent doit être annoncé à tous les centres de transplantation où il existe un programme de greffe du foie. Dans les prochains 6 jours tout donneur qui a le groupe sanguin compatible avec le receveur doit être annoncé.
- Quand il y a plus d'un cas super urgent, la priorité sera donnée au receveur local, c'est à dire, au centre de transplantation où se trouve à la fois le donneur et le receveur ou par concertation entre les centres
- Il n'y a pas de don en retour.

2°) *Les enfants (Donneurs et receveurs)*

- Quand un centre de transplantation a un donneur âgé de moins de 14 ans et qui, lui-même, n'a pas de receveur compatible de moins de 14 ans dans la liste d'attente, le foie doit être offert au centre national de coordination. Le foie doit être offert uniquement aux enfants qui ont besoin d'une greffe, selon le tournus.
- Il n'y a pas de don en retour.
- Dans le cas où il n'y a pas d'enfant receveur en Suisse et que le donneur pèse 50 kg ou plus, le foie doit être offert aux receveurs adultes en Suisse. D'abord au niveau local et deuxièmement aux autres centres selon le tournus.
- Quand il n'y a pas d'enfant receveur en Suisse et le donneur pèse moins que 50 kg, le foie doit être offert à l'étranger (seulement aux enfants). L'EFG a la priorité avec une heure d'avantage sur les autres organisations d'Europe. S'il n'y a pas d'enfant receveur au niveau européen, le foie doit être offert à un receveur adulte en Suisse, premièrement au niveau local et deuxièmement selon la séquence : BE, GE, LS, ZH.

3°) La réciprocité doit être appliqué à la première occasion.

4°) *Donneur Local*

- Le foie est transplanté à un receveur local, c'est à dire, dans le centre où se trouve à la fois le donneur et le receveur.
- Il n'y a pas d'échange.

5°) *Swisstransplant*

- S'il n'y a pas de receveur compatible dans le centre où il y a le donneur ou si le donneur vient d'un centre où il n'y a pas de programme de greffe du foie ou encore s'il appartient à un hôpital régional, c'est Swisstransplant qui fait l'offre selon la séquence : BE, GE, LS, ZH.
- Tous les donneurs (en l'occurrence le foie) du Canton de Zürich sont considérés comme « donneurs locaux » jusqu'à fin octobre 2003.

Double transplantation d'organe

- Le cas où le receveur attend une double transplantation, il doit être mis sur la liste d'attente pour les organes rares : 1) Poumon, 2) Cœur, 3) Foie, 4) Rein, 5) Pancréas. L'allocation d'organe doit suivre cette séquence.
- Le don en retour au centre de transplantation qui a cédé son organe est une obligation., quand le foie peut être transplanté à un receveur local compatible.

L'offre du foie

- Le centre a une heure pour décider de l'allocation, autrement l'offre passe au prochain centre de la liste.

- Si un foie provient de Swisstransplant et est accepté par un centre, et que pour des raisons médicales, il n'a pas pu réaliser la transplantation, ce centre là ne sera pas prioritaire la fois suivante.
- Le prochain foie sera donné au centre selon le tournus.

Le foie split

- Si un centre décide de diviser un foie, il peut garder les deux lobes, ou offrir un lobe à un autre centre, selon l'ordre suivant : BE, GE, LS, ZH.
- Il n'y a pas de don en retour.

L'offre aux organisations étrangères

- Quand il n'y a pas de receveur compatible en Suisse, l'EFG a la priorité avec une heure d'avance sur les autres organisations : OCATT, NITp, AIRT, ET & UKTS.

Le foie offert depuis l'étranger

- L'offre est faite en même temps à tous les centres de transplantation. La priorité est donnée au cas super urgent, autrement l'allocation est faite selon la liste de priorité suivante : BE, GE, LS, ZH.
- Le temps maximum pour décider est d'une heure.

REGLES POUR L'ALLOCATION DU PANCREAS - 15.09.01

Berne, Zürich, Genève.

Priorité n° 1: La transplantation de l'organe entier ou d'un segment, avec ou sans un autre organe. Dans le cas où il y a une transplantation du pancréas et du rein, le rein doit être offert avec le pancréas. Le don en retour pour le rein est fait selon l'accord de règles de STAN.

Priorité n° 2: Double Transplantation d'organes (par ex. : rein, cœur, poumon, foie) et les îlots de Langerhans. Le don en retour pour le rein est fait selon l'accord de règles de STAN.

Priorité n° 3: Les îlots après une greffe simultanée îlots/organe ou après une transplantation isolée des îlots de Langerhans dans les 8 semaines après la première greffe.

Priorité n° 4: La transplantation des îlots de Langerhans isolée ou une retransplantation après une greffe de plus de 8 semaines.

Priorité n° 5:

- Les îlots de Langerhans pour culture et future transplantation.
- Le nom du patient auquel ont été enlevée les îlots doit être donné à la centrale de coordination nationale.
- Le registre reste à la centrale de coordination et est révisée par le STAP.

Les cas où il y a plus d'un receveur dans le même groupe de priorité, les critères d'allocation sont les suivants :

- 1) Le receveur local a la priorité

- 2) Le groupe sanguin et le matching HLA (DR>B>A) dans la liste d'attente national
- 3) Dans le cas où il y a deux « match » identiques la priorité est donnée aux patients qui sont en dialyse devant les patients qui ont une transplantation électorive.
- 4) Dans le cas où il y a deux matchs identiques entre deux patients qui sont en dialyse, on va considérer le temps en liste d'attente.

Les pancréas qui proviennent de Swisstransplant sont offerts à tous les centres de transplantation en même temps.

REGLES POUR L'ALLOCATION DU REIN – 03.09.2001

Bâle, Berne, Genève, Lausanne, St. Gall et Zürich

Règles au niveau régional: Les centres de transplantation reçoivent leurs donneurs de la même région que celle où se trouve le receveur. C'est une obligation d'offrir les 2 reins quand on est en présence de la 1^{ère}, 2^{ème}, 3^{ème}, 4^{ème} et 5^{ème} priorités. Quand le rein provient d'une autre région le don en retour est une obligation.

Exception: NHBD, les reins marginaux et les reins de l'étranger..

1^{ère} priorité: Double transplantation : cœur, poumon, foie, ou pancréas **et** rein

2^{ème} priorité: RHI= R-HIT-Patient : Les patients qui ont eu une réjection dans les six mois qui suivent la transplantation et qui actuellement ont ou ont eu= 80% PRA (Panel Reactive Antibodies).

3^{ème} priorité: HIT-Patient : Les patients qui ont ou qui ont eu= 80% PRA.

4^{ème} priorité: R-Patient : Réjection dans les six mois après la greffe. Les patients qui n'ont jamais eu= 80% de PRA.

5^{ème} priorité: R-Patient : Les patients qui ont ou qui ont eu= 50% - 79% de PRA.

6^{ème} priorité: Le don en retour : S'il n'y a aucune de ces priorités précitées et que le centre de transplantation a un don en retour à faire, l'un de deux reins doit être offert.

7^{ème} priorité: Local : L'un des reins peut être transplanté dans le centre où il y a le donneur et le receveur.

8^{ème} priorité: Le meilleur HLA : L'offre est faite au centre où il y a le meilleur matching HLA.

9^{ème} priorité: Rein marginal : meilleur matching HLA. Pour les reins marginaux il n'y a pas de don en retour.

10^{ème} priorité: Les organes étrangers : EFG, OCATT, ET, NITp, AIRT, etc.

Il n'y a pas de don en retour pour les reins offerts à l'étranger.

L'offre de reins qui proviennent de l'étranger est faite à tous les centres de transplantation en même temps.

Les centres de transplantation ont une heure pour donner une réponse et s'il y a plus de deux centres qui veulent le rein, la priorité sera donnée au centre où il y a le patient avec le meilleur matching HLA.

ANNEXE 2

Evolution du nombre de donneurs en Suisse 1990 - 2002

| Année | Donneurs | Par millions d'habitants | Donneurs multi-organes % |
|-------|----------|--------------------------|--------------------------|
| 1990 | 109 | 16.10 | 52.3 |
| 1991 | 106 | 15.70 | 59.4 |
| 1992 | 101 | 14.80 | 67.3 |
| 1993 | 113 | 16.50 | 69.0 |
| 1994 | 111 | 15.90 | 78.3 |
| 1995 | 91 | 13.00 | 73.6 |
| 1996 | 88 | 12.57 | 81.8 |
| 1997 | 100 | 14.28 | 75.0 |
| 1998 | 108 | 15.43 | 76.8 |
| 1999 | 101 | 14.42 | 87.1 |
| 2000 | 98 | 14.00 | 76.5 |
| 2001 | 95 | 13.19 | 76.8 |
| 2002 | 75 | 10.40 | 85.0 |

Comparaison du nombre de donneurs en Europe 2002

| Pays | Donneurs | Par millions d'habitants |
|-----------------|-----------|--------------------------|
| Espagne | 1410 | 33.7 |
| Autriche | 195 | 23.8 |
| Belgique | 223 | 21.7 |
| Portugal | 217 | 21.7 |
| Irlande | 78 | 20.9 |
| France | 1196 | 19.9 |
| Italie | 1019 | 18.1 |
| Grande-Bretagne | 765 | 13.0 |
| Pays-Bas | 202 | 12.6 |
| Allemagne | 1001 | 12.2 |
| Suède | 98 | 11.0 |
| Suisse | 75 | 10.4 |
| Luxembourg | 3 | 7.5 |

GLOSSAIRE

Anticorps

Molécule sécrétée par le lymphocyte B à la suite de l'introduction dans l'organisme d'un antigène ; elle concourt au mécanisme de l'immunité.

Antigène

Substance qui, introduite dans l'organisme, provoque la formation d'un anticorps.

Compatibilité HLA

Présence des mêmes antigènes HLA entre deux personnes

Consentement présumé

C'est l'accord du défunt, dès lors que ce dernier n'a pas fait connaître de son vivant son refus de prélèvement.

Consentement explicite

C'est le consentement par lequel on peut, de son vivant, faire connaître soit son accord, soit son refus.

Cross-match (anglais)

Epreuve de compatibilité croisée. Elle concerne les groupes tissulaires et les groupes sanguins.

Dyalise

Purification du sang en cas de défaillance des fonctions rénales.

Groupe tissulaires (antigènes HLA)

Marque de reconnaissance à la surface des cellules qui sont l'objet des réactions de rejet lors d'une transplantation.

Histocompatibilité

Similitude entre les antigènes portés par les tissus de deux personnes, dépendant surtout de leur propre groupe tissulaire et prise en compte lors des greffes.

HLA (système)

Abréviation pour *Human Leucocyte Antigens*, groupe tissulaire de l'homme découvert en 1958 par le professeur Jean Dausset et qui joue un rôle important dans les mécanismes immunologiques de rejet.

Ischémie

Diminution ou interruption de l'irrigation sanguine d'un organe ou d'un tissu. On en comprend alors l'usage lors de prélèvement d'organes sur personne décédée lorsqu'on cherche à réduire le temps d'ischémie de l'organe, c'est à dire le temps pendant lequel il n'a pas été vascularisé depuis le moment de son prélèvement jusqu'à sa transplantation (conservation, transport).

Langerhans (îlots de)

Groupe de cellules du pancréas qui sécrètent l'insuline.

Mort cérébrale

Cessation totale et définitive de toutes les fonctions du cerveau (destruction des hémisphères cérébraux et du tronc cérébral). La survie apparente (respiration et corps chaud) n'est assurée que par l'emploi permanent d'un respirateur artificiel et de perfusions de vasopresseurs. On parle ainsi de « décès à cœur battant ».

Organe s marginaux

C'est sont des organes qui ne sont pas en très bon état, mais qui peuvent être utiles pour certains receveurs.

Rejet

Réaction de défense caractérisée par l'apparition d'anticorps qui peut conduire, dans les cas graves, à l'élimination du greffon.

Xénotransplantation

Transplantation entre membres d'espèces différentes (transplantation sur l'être humain d'organes, de tissus ou de cellules d'origine animale).