

Directives de l'ASSM sur le don d'organes solides par des personnes vivantes

Mise en pratique de la Loi sur la transplantation

Prof. Jürg Steiger, Bâle,
Président de la sous-commission
«donneurs vivants d'organes»*

lic. iur. Michelle Salathé,
secrétaire générale adjointe
de l'ASSM

* Composition de la sous-commission: Prof. Jürg Steiger, Bâle, président; Dr Christof Arn, Scharans; Dr Isabelle Binet, St-Gall; Prof. Alexander Kiss, Bâle; Dr Hans-Peter Marti, Berne; Prof. Gilles Mentha, Genève; Monika Perruchoud, Genève; Prof. Claude Regamey, Président CCE, Fribourg; lic. iur. Michelle Salathé, ASSM, Bâle; Prof. Gilbert Thiel, Bâle; PD Dr Markus Weber, Zurich.

Deutsch erschienen
in SÄZ 1-2/2008.

La transplantation d'organes constitue aujourd'hui une forme de thérapie établie et prometteuse. L'espérance et la qualité de vie des receveurs ont augmenté grâce aux progrès accomplis dans le domaine du suivi médical et chirurgical. Cette évolution va de pair avec un accroissement des besoins en organes, tandis que l'on assiste à un recul du nombre de donneurs post mortem. C'est malheureusement un fait réel: la Suisse occupe l'avant-dernière place en Europe, en ce qui concerne cette catégorie de donneurs. Cela est surprenant, dans la mesure où les Suisses font preuve d'une profonde solidarité en matière de dons d'organes par des personnes vivantes et où notre pays connaît un nombre élevé de donneurs par habitant. Les raisons pour lesquelles le don par une personne vivante gagne toujours plus en importance sont les suivantes: les listes d'attente sont longues et les transplantations où le donneur est vivant offrent des perspectives de succès nettement meilleures que celles où l'organe est prélevé sur un donneur post mortem (fig. 1).

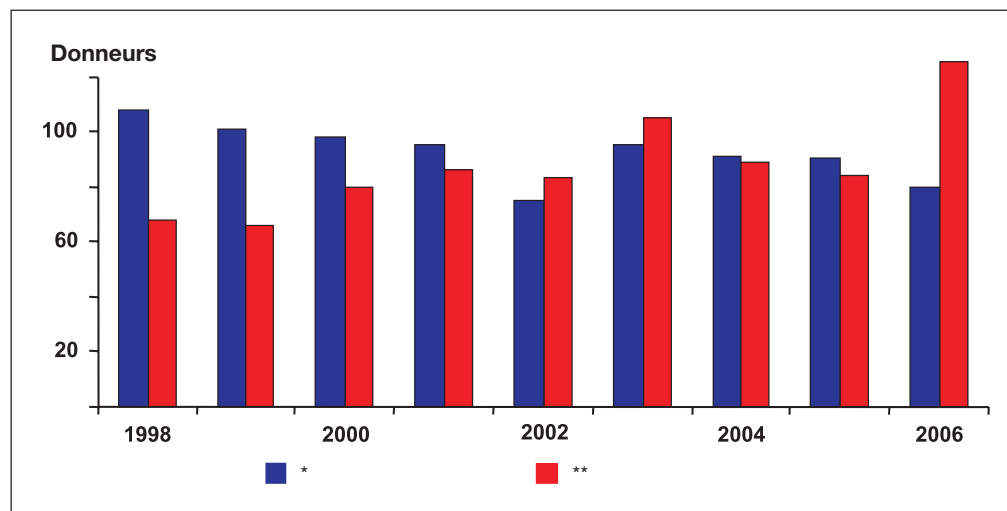
La Confédération a réglementé de manière détaillée ce domaine médical complexe, grâce à la nouvelle Loi fédérale sur la transplantation d'organes et aux ordonnances correspondantes,

en vigueur depuis le 1^{er} juillet 2007. Exceptionnellement, les présentes directives, limitées au don d'organes solides par des personnes vivantes – en particulier le foie et le rein –, ne combleront pas de lacune juridique, mais entendent apporter leur éclairage pour la mise en œuvre pratique des dispositions légales. Leur but est d'apporter un soutien aux médecins, soignants et autres spécialistes impliqués dans l'examen médical et psychosocial ainsi que dans le suivi des donneurs.

Dans le cas du don par une personne vivante, la Loi fédérale sur la transplantation part du principe que toute personne majeure et capable de discernement peut décider, de manière libre et autonome, si elle souhaite faire don d'un organe à une tierce personne. D'après une évaluation poussée, les risques d'un tel don peuvent être qualifiés de faibles, sans pouvoir toutefois être totalement écartés. Le donneur s'expose, d'une part, aux risques inhérents à toute opération chirurgicale et, d'autre part, aux risques liés aux conséquences à long terme du don d'organe. Dans ces conditions, il est particulièrement important que toutes les informations et explications nécessaires soient fournies au donneur de façon adaptée. Il convient également de s'assurer que les exigences liées à la protection de la santé

Figure 1

Relation entre les dons post mortem et celles de personnes vivantes.



* Post mortem; ** Personnes vivantes.

Correspondance:
lic. iur. Michelle Salathé
ASSM
Petersplatz 13
CH-4051 Bâle

m.salathe@samw.ch

sont suffisamment prises en compte au cours de l'examen psychosocial et médical du donneur et lors de son suivi à vie, une fois le prélèvement effectué. Cela signifie que, dans certaines circonstances, un donneur potentiel peut se voir refuser la possibilité du don, si des contre-indications médicales le justifient. Les directives fournissent ici une aide à l'orientation, dans la mesure où elles abordent le cas des donneurs en situations particulières, qui peuvent causer des difficultés au quotidien.

Des recommandations détaillées – à l'intention des centres de transplantation, de la conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé, des assureurs et du législateur – sont reliées aux directives qui s'adressent aux médecins et spécialistes impliqués. Autour de ces recommandations, ce sont avant tout des problèmes de fond, tels que lacunes ou contradictions d'ordre législatif, qui sont posés. Du point de vue de la sous-commission qui a élaboré ces directives et recommandations, des adaptations légales sont nécessaires sur divers points. Selon la Loi sur la transplantation, tous les coûts liés au don d'organe doivent être pris en charge par le receveur (respectivement son assureur), l'organe constituant pour lui un moyen thérapeutique. La prise en charge des frais inclut également une indemnisation appropriée en ce qui concerne le déplacement du donneur. Ses frais de déplacement, lorsqu'il doit venir de l'étranger, ne sont toutefois pas pris en charge par les assureurs, car ceux-ci se réfèrent à la LAMal qui ne prévoit le remboursement des déplacements qu'en cas d'urgence. La prise en charge des frais comprend également une indemnisation appropriée pour perte de gain ou pour les autres coûts (tels que les aides ménagères pour les femmes), qui découlent

du prélèvement pour le donneur. Les assurances maladie, exception faite de l'assurance-invalidité, prennent en charge les frais liés à la perte de gain. Ceux-ci ne sont toutefois pas indemnisés lorsque le receveur de l'organe prélevé est un enfant, dont les prestations médicales sont prises en charge par l'AI. Cette inégalité de traitement est considérée comme gênante par la sous-commission.

Dans la pratique, les dispositions relatives à la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) posent également des problèmes. Ainsi, la recherche d'un second avis ou le choix du lieu du prélèvement sont limités par l'article 41 (LAMal), car le médecin cantonal peut refuser la demande de garantie de prise en charge des coûts s'il existe un centre de transplantation dans le canton de domicile du donneur. Un problème non résolu se pose également lorsque le receveur décède avant le donneur. Le cas se produit fréquemment et, l'assurance maladie du receveur étant obligée de prendre en charge les coûts – liés aux conséquences du don d'organe et au suivi à vie de l'état de santé –, il manque, dans ce cas de figure, un assureur.

Dans le cas de ce qu'on nomme le don non dirigé – lorsque le receveur est inconnu du donneur –, les organes doivent, selon la Loi sur la transplantation, être ajoutés à la liste centrale d'attente pour être distribués par le service national des attributions. Cela entraîne l'impossibilité de tenir compte des éventuels souhaits du donneur et l'obligation, pour lui, d'assumer ses déplacements jusqu'à un centre de transplantation, pour y procéder à l'évaluation de l'aptitude au don et au prélèvement. Si la sous-commission n'a pas de recette miracle à proposer, elle suggère cependant que le prélèvement et la transplantation aient lieu dans le centre qui a évalué le donneur non dirigé. Il faudrait, en outre, envisager la constitution d'une liste d'attente séparée, qui accorde plus d'importance au critère de l'utilité médicale. Les souhaits des donneurs – en ce qui concerne le meilleur emploi de l'organe – devraient, dans toute la mesure du possible, être pris en compte, car ceux-ci prennent un certain risque; en outre, les examens impliquent un investissement en temps important.

La sous-commission souhaite, grâce aux recommandations détaillées, animer le débat et apporter un soutien aux médecins dans la prise en charge des donneurs. La procédure de consultation des directives dure jusqu'au **29 février 2008**. Elles peuvent être téléchargées depuis le site internet de l'ASSM (www.samw.ch). Les remarques et suggestions sont les bienvenues et peuvent être adressées au secrétariat général de l'ASSM, Petersplatz 13, 4051 Bâle (mail@samw.ch).