



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Abteilung Biomedizin

Plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations »

Plan d'action 2013-2018 : rapport final

Berne, août 2019

Sommaire

1	Synthèse	3
2	Introduction	3
3	Contexte	4
3.1	Étude sur le potentiel en Suisse	4
3.2	Rapport en réponse à trois postulats.....	5
3.3	Lancement et objectif du plan d'action	5
3.4	Organisation du projet.....	6
4	Définition des mesures	7
5	Les mesures et leur mise en œuvre, champ d'action 1	7
5.1	Champ d'action 1 : situation actuelle et perspectives	7
6	Les mesures et leur mise en œuvre, champ d'action 2	8
6.1	Champ d'action 2 : situation actuelle et perspectives	8
7	Les mesures et leur mise en œuvre, champ d'action 3	9
7.1	Champ d'action 3 : situation actuelle et perspectives	9
8	Les mesures et leur mise en œuvre, champ d'action 4	10
8.1	Champ d'action 4 : situation actuelle et perspectives	10
9	Bilan du plan d'action	11
9.1	Bilan intermédiaire fin 2017	11
9.2	Poursuite du plan d'action	12
9.3	Bilan du plan d'action	12
9.4	Perspectives au-delà de 2021	13
10	Glossaire	14
11	Annexe	15
11.1	Modèle d'efficacité du plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » 2013-2018.....	15
11.2	Modèle d'efficacité du plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » 2019-2021.....	16

1 Synthèse

Dans le monde entier, les pays s'efforcent de trouver des mesures pour lutter contre le manque d'organes. La Suisse a aussi tenté d'augmenter le taux de dons, qui stagne depuis des années à un bas niveau, à savoir 10 à 12 donneurs décédés par million d'habitants (pmp). Mais l'analyse de la situation a montré que des mesures isolées ne permettraient pas, à elles seules, d'accroître durablement le taux de dons. Les pays qui y sont parvenus ont opté pour une autre démarche : ils ont rassemblé les mesures adéquates dans un plan d'action, qu'ils ont appliqué de manière ciblée.

La Suisse s'est inspirée de cette approche pour lancer en 2013 son plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations ». La mise en œuvre de ce projet dans un système de santé à structure fédéraliste exigeait la prise en compte et la participation active, non seulement des cantons, mais aussi de toutes les organisations impliquées dans le don d'organes. Cette condition s'avérait essentielle pour amener une amélioration et réduire durablement ce manque.

À l'issue du plan d'action 2013-2018, on peut affirmer qu'un très grand pas en avant a été accompli. Les hôpitaux disposent maintenant d'une bonne base pour identifier les donneurs potentiels et les accompagner au mieux. Les principaux acteurs sont mieux coordonnés, et la situation s'est notablement améliorée grâce aux changements dans la formation du personnel, les structures des hôpitaux et la gestion de la qualité des processus de don, ainsi que dans l'information de la population.

De 2013 à 2018, le taux de dons a augmenté de 5 pmp, passant de 13,7 à 18,6. Afin de poursuivre sur cette lancée, il a été décidé en 2018 de prolonger le plan d'action de trois ans, soit jusqu'en 2021. Comme le besoin de coordination persistera après cette prolongation, il est prévu, à partir de 2022, de transformer le plan d'action en programme de soutien permanent.

2 Introduction

Le besoin d'organes pour des transplantations est supérieur à l'offre. Ce constat ne vaut pas seulement pour les pays qui réussissent moins bien en matière d'identification des donneurs – ce qui est le cas de la Suisse –, mais pour le monde entier : le manque d'organes s'observe même dans des pays modèles comme l'Espagne ou la Croatie. Il est décevant de voir que malgré tous les efforts accomplis, 10 % seulement du besoin effectif en organes transplantables est couvert à l'échelon mondial¹, d'autant que les besoins ne vont vraisemblablement pas diminuer à l'avenir. Grâce aux progrès de la médecine, les transplantations constituent en effet une option thérapeutique dans un nombre toujours plus grand de cas ; une greffe permet aujourd'hui de traiter avec succès, voire de guérir, des maladies chroniques telles que le diabète et les maladies du foie au stade terminal. Grâce aux organes donnés, les patients peuvent au moins avoir une meilleure qualité de vie et même, souvent, une espérance de vie normale.

Étant donné que le besoin en organes va continuer à progresser, il sera nécessaire d'accroître également leur disponibilité, faute de quoi le déséquilibre entre offre et demande ne pourra qu'augmenter, tout comme le nombre de patients sur la liste d'attente. Malgré les recherches sur les organes tirés de cellules souches, les xénogreffes et l'amélioration des traitements, il sera nécessaire de disposer de davantage d'organes transplantables, ce qui ne sera possible qu'avec un très grand engagement et un soutien politique solide. C'est là le seul moyen de donner à ceux qui attendent la chance à laquelle ils aspirent : recevoir à temps un nouvel organe et ainsi une perspective d'avenir.

¹ Manyalich, M.; Nelson, H.; Delmonico, F.L., The need and opportunity for donation after circulatory death worldwide, *Current Opinion in Organ Transplantation*. 23(1):136–141, FEB 2018

3 Contexte

Après l'entrée en vigueur, en 2007, de la loi sur la transplantation (loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules ; RS 810.21), la liste d'attente s'est considérablement allongée, tandis que le nombre de donneurs décédés est resté relativement constant jusqu'en 2012. Cette année-là, le taux de dons était de 12 donneurs décédés par million d'habitants, ce qui plaçait la Suisse dans le dernier tiers des pays européens.

Pour lutter contre ce manque, le Conseil fédéral a décidé en 2013 de lancer le plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations », dans le but d'augmenter le taux de dons et la disponibilité des organes. La priorité était d'améliorer les processus liés au don et d'optimiser les structures dans les hôpitaux afin de pouvoir mieux identifier et accompagner les donneurs potentiels.

Selon les premières conclusions de l'évaluation formative relative à l'exécution de la loi sur la transplantation réalisée de 2007 à 2009, le potentiel de donneurs n'était pas exploité de manière optimale, et il existait des possibilités d'amélioration notables, ce qu'une étude a confirmé par la suite (voir 3.1).

En 2009, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) a chargé la fondation Swisstransplant de mettre en œuvre les mandats légaux confiés aux cantons dans le domaine du don d'organes et de tissus, en définissant des normes et tirant parti des synergies. Avant même le lancement du plan d'action, la fondation a réalisé dans ce cadre divers projets : les normes et les processus liés au don d'organes et de tissus ont été définis dans le modèle *Swiss Donation Pathway*. Celui-ci a servi de base à un programme de formation pour les professionnels, la « Formation mixte Processus du don d'organes » (*blended learning*), élaboré par des experts du domaine dans les trois langues nationales (français, allemand et italien).

3.1 Étude sur le potentiel en Suisse

L'étude *Swiss Monitoring of Potential Donors* (SwissPOD)², publiée en janvier 2013, a pour la première fois recensé le potentiel de donneurs d'organes et tenté de mettre en évidence les raisons pouvant expliquer les différences régionales relevées dans le processus de don. Financée par le « Groupe des 15 »³ et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), elle a été réalisée par Swisstransplant qui, pour atteindre les objectifs, a relevé, entre septembre 2011 et août 2012, les données de tous les décès survenus dans les services de soins intensifs accrédités et dans environ la moitié des services d'urgences.

L'étude a conclu que, malgré de bonnes approches organisationnelles et structurelles, il subsistait en Suisse de nombreuses lacunes dans le processus du don d'organes : 66 % des donneurs potentiels n'étaient pas pris en compte parce qu'ils n'étaient pas identifiés ou ne pouvaient pas être suivis en raison du manque de personnel et/ou de lits de soins intensifs. Elle a également mis en évidence le rôle important que joue l'entretien avec les proches lors de la demande de don, notamment dans leur décision d'accepter celui-ci ou non. Au moment de l'étude, le taux de refus était près du double de celui constaté dans les pays européens (52 % en Suisse versus 30 % dans les pays voisins⁴).

² Consultable sous Documents : www.bag.admin.ch > Stratégie & politique > Mandats politiques & plans d'action > Plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations »

³ Le G15, représentant les intérêts des cinq hôpitaux universitaires et de l'hôpital cantonal de Saint-Gall, s'appelle aujourd'hui unimedsuisse, Association Médecine universitaire Suisse.

⁴ J.H. Weiss et al., *Swiss Monitoring of Potential Organ Donors (SwissPOD): A prospective 12-month cohort study of all adult ICUdeaths in Switzerland*; *Swiss Med Wkly*. 2014;144:w14045

Les auteurs estimaient que la Suisse disposait d'un vivier de 290 donneurs par an, ce qui aurait théoriquement correspondu à un taux de dons de 36,5 pmp². La comparaison avec le chiffre d'alors (12) confirmait l'importance du potentiel inexploité.

3.2 Rapport en réponse à trois postulats

En mars 2013, l'OFSP a rédigé, en réponse aux postulats Gutzwiller (10.3703), Amherd (10.3701) et Favre (10.3711), un rapport intitulé « Examen de mesures susceptibles d'augmenter le nombre d'organes disponibles pour une transplantation en Suisse »⁵. Le rapport analysait des mesures d'optimisation dans le domaine du don et montrait en particulier que le passage au consentement présumé, la création d'un registre des donneurs ou l'indication sur un document officiel de la volonté de faire un don n'augmenterait pas le nombre de dons. Seules l'information et la formation du personnel médical pouvaient avoir un effet positif sur le taux de dons.

L'analyse de la littérature scientifique mondiale indiquait en outre que des mesures isolées ne permettent pas, à elles seules, d'accroître durablement le taux de dons. Les pays qui y étaient parvenus avaient opté pour une autre démarche : ils avaient rassemblé les mesures adéquates dans un plan d'action, qu'ils avaient appliqué de manière coordonnée. Ces plans d'action, s'ils différaient d'un pays à l'autre dans les détails, insistaient tous sur l'importance des mesures d'ordre organisationnel. Pour se montrer sans cesse performants, ces pays investissent en permanence dans les structures et les processus dans le domaine du don d'organes ; ils analysent et améliorent sans cesse la situation⁶.

3.3 Lancement et objectif du plan d'action

Se fondant sur les conclusions du rapport en réponse aux trois postulats, le Conseil fédéral a lancé le 8 mars 2013 le plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations ». Il estimait que la situation devait être améliorée à long terme et durablement par la mise en œuvre d'un paquet de mesures destiné à accroître le nombre de dons et la disponibilité des organes. Il mettait l'accent sur les processus et les structures relatifs à l'identification et à l'accompagnement des donneurs, ainsi que sur la formation adéquate des professionnels. La Suisse devait elle aussi harmoniser et coordonner les mesures d'optimisation au niveau national. Le plan d'action fait partie de l'agenda du Conseil fédéral Santé 2020, où il figure sous l'objectif stratégique consistant à promouvoir la qualité des prestations et de la prise en charge (champ d'action « Garantir et améliorer la qualité des soins »).

L'objectif du plan d'action était de parvenir à un taux de 20 donneurs *post-mortem* par million d'habitants. Ce taux, fixé à partir des résultats de l'étude SwissPOD en concertation avec des experts, était considéré comme ambitieux, mais réaliste.

En 2015, le comité de pilotage, organe décisionnel du plan d'action, a affiné l'objectif : les 20 pmp ne devaient être atteints que grâce aux dons de donneurs suite à mort cérébrale (DBD), autrement dit sans les dons de donneurs suite à mort cérébrale après arrêt cardiaque (DCD).

⁵ Consultable sous Documents : www.bag.admin.ch > Stratégie & politique > Mandats politiques & plans d'action > Plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations »

⁶ Examen de mesures susceptibles d'augmenter le nombre d'organes disponibles pour une transplantation en Suisse, rapport en réponse aux postulats Gutzwiller (10.3703), Amherd (10.3701) et Favre (10.3711)

3.4 Organisation du projet

À la mi-2013, l'organisation plan d'action a été mise en place ; les membres désignés des deux organes spécialisés, le comité de pilotage et le comité de suivi, étaient des représentants des principaux acteurs du secteur hospitalier et du domaine du don d'organes.

Les deux organes sont constitués de représentants des organisations suivantes :

- **Comité de pilotage** : OFSP, Swisstransplant, Comité national du don d'organes (CNDO), Société suisse de médecine intensive (SSMI), Association médecine universitaire Suisse (anciennement Groupe des 15), CDS, Programme latin de don d'organes (PLDO).
- **Comité de suivi** : OFSP, Swisstransplant, CNDO, Association médecine universitaire Suisse, CDS, *Donor Care Association (DCA)*, PLDO, *Transplantationskoordination Bern*, Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE), Association suisse des transplantés, fondation Organisation suisse des patients (OSP).

Le 18 avril 2013, le Dialogue Politique nationale de la santé a pris le patronage du plan d'action, lui assurant ainsi un large soutien politique. Le comité de pilotage a été chargé de définir les priorités de mise en œuvre avant la fin 2013, puis de surveiller l'application du paquet de mesures de 2014 à 2018. Durant cette période, le Dialogue Politique nationale de la santé a été régulièrement informé de l'avancement des travaux.

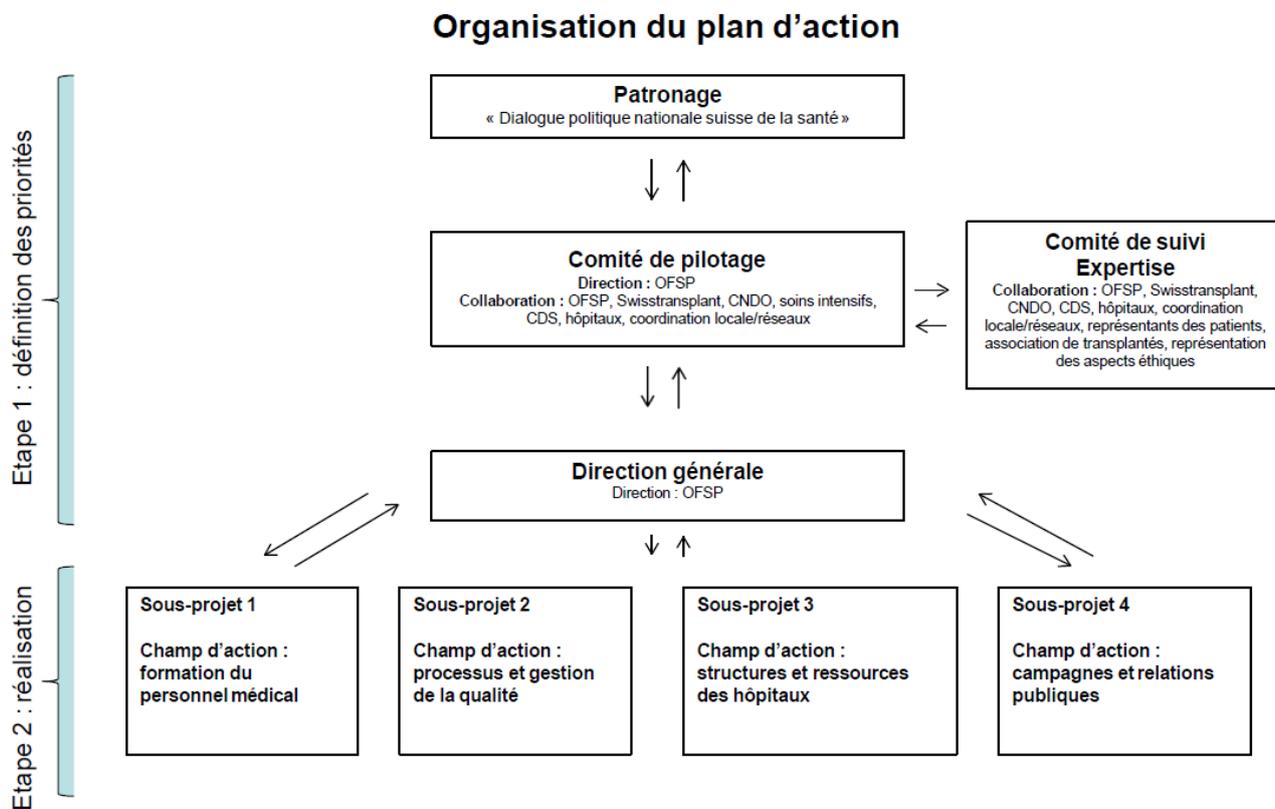


Figure 1. Organisation du projet

4 Définition des mesures

Le comité de pilotage a défini les priorités en collaboration avec le comité de suivi. Cette tâche était déjà achevée fin 2013. Les objectifs et les mesures définis, discutés dans le cadre d'un modèle d'efficacité et répartis entre quatre domaines d'action, ont ensuite été mis en œuvre sous forme de sous-projets :

- Champ d'action 1 : formation du personnel médical
- Champ d'action 2 : processus et gestion de la qualité
- Champ d'action 3 : structures et ressources des hôpitaux
- Champ d'action 4 : campagnes et relations publiques

La direction de la mise en œuvre des champs 1 à 3 a été déléguée à Swisstransplant/CNDO, tâche pour laquelle l'OFSP a versé, pour toute sa durée, 1,535 million de francs de subventions.

La direction du champ 4 a été confiée à l'OFSP.

Les mesures concrètes et les objectifs des sous-projets sont indiqués dans le modèle d'efficacité, à l'annexe 11.1.

5 Les mesures et leur mise en œuvre, champ d'action 1

Champ d'action : formation du personnel médical

- Les formations universitaires et postgrades spécialisées pour le personnel médical doivent faire partie du cursus obligatoire.
- La formation spécifique aux coordinateurs locaux est obligatoire et certifiée.
- Un cours de communication axé sur l'annonce des mauvaises nouvelles est intégré dans la formation des spécialistes en soins intensifs.
- Les personnes menant l'entretien avec les proches doivent suivre un cours de communication.
- Un module de base est proposé aux non-spécialistes (p. ex. aux médecins de famille).

5.1 Champ d'action 1 : situation actuelle et perspectives

Le programme « Formation mixte Processus du don d'organes » qui a été créé constitue un instrument de formation utilisable de différentes manières. Pour les spécialistes du don d'organes et de tissus (SDOT) chargés de la coordination locale dans les hôpitaux, la formation complète, certification comprise, est obligatoire et doit être achevée dans les deux ans après le début de l'activité en tant que SDOT. Les modules et le cours de communication constituent aussi un investissement valable pour les autres professionnels qui travaillent dans les services de soins intensifs ; ils leur permettent d'acquérir des connaissances en psychologie utiles pour l'accompagnement des proches et de les approfondir dans le cadre des cours au moyen d'exemples pratiques. Le module de base, qui sensibilise au thème du don d'organes, est également employé par les non-spécialistes (médecins de famille par exemple) et joue un rôle important dans la

transmission des bases. Les SDOT bénéficient, en plus de la formation mixte, de deux rencontres spécifiques par an ainsi que de la possibilité de participer à des cours internationaux sur le don d'organes. Les modalités de cette formation sont décrites dans un concept global, où sont définis les groupes cibles (y compris les non-SDOT) et les priorités. Une formation systématique inspirée de ce concept sera organisée ces prochaines années.

Les organes responsables de la politique professionnelle n'ont pas encore pris de décision concernant l'intégration du don d'organes dans la formation spécialisée de médecine intensive et d'autres spécialités. Le but est d'introduire ce thème en tant que matière standard dans la formation médicale de base ainsi que dans les formations postgraduées destinées au personnel infirmier et aux médecins, ce qui nécessite avant tout de prendre contact avec les facultés de médecine et les sociétés professionnelles.

Perspectives

Ces dernières années, l'accent a été mis, à juste titre, sur la formation des SDOT. Celle-ci est maintenant standardisée et obligatoire. Mais comme les SDOT ne sont jamais sur place en permanence, en particulier dans les petits hôpitaux, la formation devra dans un deuxième temps être élargie à d'autres professionnels médicaux, et ce à deux niveaux : d'abord dans la formation médicale de base et ensuite dans les formations postgraduées spécialisées (médecine intensive, anesthésie, urgence et sauvetage, ainsi que neurologie et neurochirurgie pour personnel infirmier et/ou médecins). C'est là le seul moyen de garantir que le thème du don d'organes sera suffisamment connu dans l'ensemble du pays par tous les professionnels de santé concernés.

Un autre point important est l'intégration du don d'organes dans un concept en matière de soins palliatifs dans tous les hôpitaux disposant d'un service de soins intensifs accrédité. Cette intégration est intéressante pour de nombreuses raisons, notamment médicales. Dans la perspective de la formation, l'objectif n'est pas seulement que le don d'organes constitue un enseignement marginal au sein de la formation initiale et postgraduée, mais qu'il soit intégré au fonctionnement ordinaire d'un hôpital. Il devrait ainsi relever de la normalité et du quotidien.

6 Les mesures et leur mise en œuvre, champ d'action 2

Champ d'action : processus et gestion de la qualité

- Des directives assurent des processus uniformes du don.
- On dispose de check-lists pour la détection des donneurs.
- Des care teams permettent un échange entre les spécialistes 1 à 2 fois par année.
- La coordination des donneurs et la coordination des transplantations sont séparées.
- L'assurance qualité commencée avec SwissPOD est poursuivie et améliorée.
- Les coordinateurs locaux sont auditionnés par le CNDO ou le réseau.
- Il est possible de procéder à des analyses/débriefings locaux et immédiats.

6.1 Champ d'action 2 : situation actuelle et perspectives

Il existe actuellement, dans le champ d'action « Processus et gestion de la qualité », deux instruments importants : premièrement, tous les processus du don d'organes – depuis l'identification des donneurs jusqu'au transport des organes en passant par les entretiens avec les proches – sont définis dans le modèle *Swiss Donation Pathway* et constituent des recommandations et des directives

exhaustives pour l'ensemble du processus ; deuxièmement, l'assurance qualité est garantie par la base de données SwissPOD (développée après l'étude du même nom). Dans les rapports semestriels remis aux réseaux et aux centres de donneurs, le potentiel est mis en évidence à chaque étape du processus, ce qui permet de garantir la qualité de celui-ci et, au besoin, de le corriger ou de l'adapter. Les deux instruments – *Swiss Donation Pathway* et SwissPOD – sont en cours de remaniement et de développement dans le cadre d'importants projets. Par exemple, le modèle *Swiss Donation Pathway* est complété par des diagrammes et des listes de contrôle, afin de pouvoir être utilisé comme aide pratique dans le quotidien hospitalier. Dans SwissPOD, la statistique est complètement retravaillée, de façon à développer des indicateurs destinés à faciliter l'évaluation du processus de don d'organes. Un autre instrument d'assurance qualité est le reporting des SDOT, standardisé depuis deux ans, qui exige d'eux différentes tâches et activités, dont par exemple, en 2018, une présentation aux services d'urgences visant à sensibiliser le personnel au don d'organes.

Perspectives

En 2017, la fondation Swisstransplant a mené une enquête exhaustive sur les processus du don d'organes dans les hôpitaux. Cette enquête a montré que de nombreux hôpitaux avaient mis au point puis appliqué leurs propres processus, d'où une grande hétérogénéité. Cette difficulté a obligé à définir le cadre technique et qualitatif du processus du don d'organes en Suisse. À l'avenir, il conviendra de travailler conformément à ce cadre : comme indiqué plus haut, le modèle *Swiss Donation Pathway* sera complété par des diagrammes destinés à la pratique et des listes de contrôle, et des indicateurs devant permettre de surveiller encore mieux la qualité du processus seront mis au point à partir de SwissPOD. Des audits seront réalisés dans les hôpitaux à des fins de contrôle de la qualité. La mise en œuvre de ces mesures contribuera encore grandement à l'harmonisation et à la standardisation au niveau national.

Deux autres points devant également être pris en compte dans la gestion des processus et de la qualité sont le don par des donneurs DCD et l'accompagnement des proches. Le don DCD a été introduit ces dernières années dans plusieurs hôpitaux, où il s'est bien établi ; il reste maintenant à harmoniser les processus dans l'ensemble de la Suisse. Un document fondé sur des preuves sera créé pour l'accompagnement des proches, qui fait déjà l'objet de différents projets en cours ; des indicateurs tirés de leurs résultats permettront de l'optimiser.

7 Les mesures et leur mise en œuvre, champ d'action 3

Champ d'action : structures et ressources des hôpitaux

- Les tâches et les responsabilités sont définies et assumées aux trois niveaux du réseau de coordination.
- Les cantons financent les coordinateurs locaux, ces derniers disposent du temps nécessaire pour les tâches liées au don.
- Le financement de dépenses non couvertes est assuré.
- Représentation des dons d'organes dans la structure tarifaire des DRG.
- Dans la mesure où les rôles des coordinateurs locaux et régionaux sont clarifiés et acceptés, des incitations financières peuvent être créées et la reconnaissance peut être assurée.

7.1 Champ d'action 3 : situation actuelle et perspectives

L'organisation « Don d'organes Suisse », constituée du secteur Donation Management de Swisstransplant, du CNDO et des SDOT, a été mise sur pied. Au sein de cette organisation, les

responsabilités ont été réparties entre trois niveaux : national (CNDO et Donation Management Swisstransplant), régional (les cinq réseaux de donneurs) et local (SDOT dans les hôpitaux). La collaboration, qui s'est bien intensifiée ces dernières années, a permis d'aborder des objectifs définis en commun.

Le financement des activités des SDOT est totalement couvert depuis la mi-2016 par des versements compensatoires aux hôpitaux, ce qui permet aux intéressés de s'acquitter des tâches exigées par la loi sur la transplantation dans le quotidien hospitalier. Leurs responsabilités ont été définies dans un descriptif de poste qui, en tant que modèle, est à la disposition des réseaux. La structure du personnel et les responsabilités ont également été définies dans un concept relatif aux ressources humaines, dont le but premier est de satisfaire aux mandats légaux dans les hôpitaux pourvus d'un service de soins intensifs accrédité. Font partie de ces mandats l'identification, la déclaration et le traitement des donneurs, ainsi que l'accompagnement de leurs proches. Par ailleurs, les structures et les processus dans le domaine du don d'organes et de tissus sont désormais assurés, et le relevé de tous les décès dans les services de soins intensifs et les services d'urgences permet de contrôler la qualité. Depuis 2009, la fondation Swisstransplant est chargée par la CDS de la mise en œuvre de ces mandats dans les hôpitaux, et le financement lié des SDOT en garantit désormais la réalisation et le contrôle.

Perspectives

En Suisse, chaque hôpital doté d'un service de soins intensifs accrédité dispose aujourd'hui d'au moins un poste de SDOT, qui accomplit ses tâches avec l'aide du réseau. Le nombre de donneurs ne cesse de croître depuis 2012. Il continuera vraisemblablement d'augmenter en raison de la mise en œuvre continue des mesures dans le processus du don d'organes pour les donneurs DBD et de l'introduction de nombreux programmes DCD en Suisse. Quoi qu'il en soit, la hausse des charges due à cette augmentation entraînera une augmentation des besoins en ressources, qui ne pourront plus être couverts par le système des SDOT actuel, notamment parce que plus de la moitié d'entre eux ont un taux d'occupation inférieur à 20 %. Il s'agira donc, dans un proche avenir, de repenser le système en ce qui concerne son efficacité, son adéquation et, pour finir, son économicité.

Enfin, en ce qui concerne le financement des SDOT, il conviendra de se centrer sur le fait qu'il s'agit d'un financement lié, qui est à revoir régulièrement, au moyen de rapports, d'audits et de différents indicateurs.

8 Les mesures et leur mise en œuvre, champ d'action 4

Champ d'action : campagnes et relations publiques

- La Confédération et les cantons s'engagent dans la limite de leurs compétences en faveur du don d'organes.
- Les campagnes d'information visent les jeunes et les personnes âgées.
- La question de la distribution de cartes de donneurs et de matériel d'information par les caisses maladie est clarifiée.
- Les médias sont informés de manière transparente et compétente sur la thématique du don d'organe.

8.1 Champ d'action 4 : situation actuelle et perspectives

L'information de la population est réglée à l'art. 61 de la loi sur la transplantation. Le Parlement a examiné ces dispositions en 2015, dans le cadre de la révision partielle, et la nouvelle base légale

qui en est issue, entrée en vigueur en 2017, exige explicitement une information sur l'utilité du don d'organes.

La campagne « Le don d'organes : parlez-en. » a pour but d'influer positivement sur l'attitude face au don et de toucher davantage de jeunes et de personnes âgées (plus de 60 ans) en éliminant les éventuels obstacles à la communication. Elle vise non seulement à sensibiliser la population suisse à cette question, mais aussi à l'inciter à y réfléchir et à en parler. Elle est également destinée à transmettre des informations et à combler des lacunes au niveau des connaissances.

La population en général, mais en particulier les 15-24 ans et les personnes de plus de 60 ans, a été informée, en plusieurs vagues, par la télévision et par la télévision sur internet. Les principaux messages, « Vivre, c'est partager » et « Le don d'organes : parlez-en », ont été en outre diffusés de manière ciblée sur les médias en ligne et les réseaux sociaux. L'OFSP a également préparé du matériel d'information varié en trois langues (français, allemand et italien) qui a été mis à disposition des particuliers, des partenaires et d'autres groupes intéressés tels que cabinets médicaux, pharmacies et drogueries.

Les campagnes de l'OFSP font toujours l'objet d'une mesure de leur efficacité. S'agissant de la campagne sur le don d'organes, celle-ci a montré qu'une grande majorité des sondés l'estiment judicieuse et que 66 % des personnes interrogées ont une opinion positive sur le don d'organes. Depuis son lancement, en 2016, plus de 490 000 cartes de donneurs ont été commandées.

Par ignorance, toutes sortes de mythes et de peurs se sont répandus à propos du don d'organes. Pour cette raison, deux vidéos d'information réalisées sur le thème du « don d'organes » et de « la déclaration de volonté » abordent ces thèmes d'une façon simple et facile à comprendre, afin de combler les lacunes et de faire tomber les barrières. En complément, du matériel didactique a été produit en vue de son utilisation à partir du niveau du gymnase ou des hautes écoles spécialisées.

L'OFSP avait envisagé de demander aux caisses-maladie d'envoyer à toute la population la carte de donneur et le matériel d'information en même temps que la police d'assurance, mais il a dû y renoncer pour des raisons légales.

Depuis le début du plan d'action, les demandes d'information des médias ont été coordonnées et les partenaires y ont donné des réponses harmonisées, ce qui a permis d'approfondir la collaboration.

Perspectives

À partir de 2019, la campagne se focalise sur les personnes qui n'ont pas encore signifié ou communiqué leur volonté. Un nouveau spot et des mesures d'accompagnement les inciteront à rattraper leur retard, pour le bien de leurs proches. Le site de l'OFSP et ceux des campagnes leur offrent différentes possibilités de consigner leur volonté. Le dossier électronique du patient (DEP) pourra également bientôt être utilisé pour la déclaration relative à la volonté de faire don de ses organes. La loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) étant entrée en vigueur en 2015, les patients auront à l'avenir la possibilité d'inscrire dans ce dossier, outre leurs directives anticipées, la volonté de faire un don. Tous les documents relatifs à la santé pourront ainsi être consultés au même endroit.

9 Bilan du plan d'action

9.1 Bilan intermédiaire fin 2017

Un premier bilan intermédiaire a été tiré fin 2017. Les mesures mises en œuvre, en particulier l'intensification de la collaboration entre les réseaux de donneurs, l'amélioration de la qualité et le financement désormais assuré des SDOT, ont permis d'accroître le nombre de donneurs, mais pas autant qu'espéré. Malgré un nouveau pic fin 2017, il s'est avéré que l'on avait été trop optimiste à

propos des taux visés – 20 pmp avec les donneurs DBD – et que ce taux serait difficilement atteint avant fin 2018.

On a expliqué cette trop faible augmentation par le fait que, d'une part, certaines mesures n'avaient pas encore été totalement mises en œuvre et, d'autre part, qu'il fallait encore du temps avant que toutes soient réellement appliquées et efficaces.

Un des points les plus frappants était le taux élevé de refus constaté lors des entretiens avec les proches. Depuis le lancement du plan d'action, ce taux variait pour l'ensemble de la Suisse entre 50 et 60 %, chiffre qui est deux fois plus élevé que la moyenne européenne et n'a pas encore pu être notablement abaissé. Un autre point remarquable était l'énorme écart entre les différents réseaux et centres. Fin 2017, le Dialogue Politique nationale de la santé a chargé les responsables des réseaux de clarifier les raisons de ce taux de refus. Les premières enquêtes locales ont déjà été réalisées.

9.2 Poursuite du plan d'action

En mai 2018, le Dialogue a décidé de prolonger le plan d'action jusqu'en 2021 afin de permettre le déploiement complet du paquet de mesures. Dans le cadre de cette prolongation, de nouveaux thèmes devraient trouver leur place à côté de l'approfondissement ou de l'adaptation de certaines mesures : le don à partir de donneurs DCD, par exemple, a été admis.

En même temps, le Dialogue a salué la proposition visant à mieux identifier les raisons pour lesquelles les familles de donneurs acceptent ou refusent une demande de dons. Une enquête rétrospective nationale sera réalisée auprès de ces familles. On en attend, d'une part, une meilleure vision du processus décisionnel et, d'autre part, une meilleure compréhension de ces raisons. Les données obtenues devraient permettre d'améliorer encore les entretiens avec les proches.

Fin 2018, le comité de pilotage a décidé de référer à la phase 2019-2021 comme plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations 2019-2021 ». En même temps, il a adopté un modèle d'efficacité remanié pour les années 2019 à 2021 (voir annexe 11.2). Une autre nouveauté concerne l'organisation du projet : désormais, tous les membres du CNDO siègeront au comité de pilotage. En revanche, le comité de suivi disparaîtra, car un soutien stratégique et consultatif ne semble pas nécessaire.

9.3 Bilan du plan d'action

Globalement, on peut tirer un bilan très positif du plan d'action 2013-2018 : il a permis d'accomplir des progrès conséquents en termes de réseautage, de clarification des processus, de constitution de structures, de développement des compétences et de garantie du financement, ainsi que d'améliorer l'information de la population et la communication. Les hôpitaux sont mieux équipés pour le don d'organes aujourd'hui qu'il y a cinq ans : ils sont plus organisés et disposent de davantage de personnel spécialisé et mieux formé. Le travail du personnel hospitalier pour le don d'organes bénéficie d'un financement lié et défini contractuellement. Avec ces développements, on dispose d'une bonne base pour la prolongation, qui permettra de mieux exploiter encore le potentiel existant.

La population suisse a, de principe, une attitude positive envers le don d'organes. Cependant, dans les cas concrets, elle le refuse souvent, en particulier quand la volonté de la personne décédée n'est pas connue. La campagne veut donc inciter les personnes à se faire une opinion puis à l'exprimer par écrit ou oralement. Un autre point important, en plus de se faire une opinion, est d'informer ses proches de sa volonté. Depuis 2016, la campagne invite les personnes à parler du don d'organes afin d'encourager la discussion et de faire de ce sujet jusqu'ici tabou un thème de conversation courant. Une enquête a montré que la grande majorité de la population jugeait judicieux et important d'en discuter. Un progrès a également été accompli en ce qui concerne la déclaration de volonté : plus de 490 000 cartes de donneurs ont été écoulees depuis 2016.

Nos remerciements vont à toutes les personnes qui se sont engagées pour améliorer la situation et qui, par leur dévouement, ont contribué à donner de l'espoir aux patients sur la liste d'attente. Grâce au plan d'action, le nombre de patients figurant sur cette liste stagne pour la première fois depuis de nombreuses années, et a même légèrement diminué. C'est justement pour cette raison que le plan d'action a été lancé : l'offre d'organes doit être assez importante pour que les personnes en attente puissent espérer obtenir à temps un organe qui convienne et que leur rêve d'une meilleure qualité de vie devienne réalité.

9.4 Perspectives au-delà de 2021

Comme le besoin de coordination persistera après la prolongation, il est prévu, à partir de 2022, de transformer le plan d'action en programme de soutien permanent – comme l'ont fait d'autres pays où le don d'organes connaît davantage de réussite. La présence et les adaptations du thème sont les seuls moyens qui permettront d'augmenter l'offre durablement. Car elle sera toujours inférieure à la demande. L'important est que les deux côtés continuent plus ou moins à s'équilibrer.

10 Glossaire

AST	Association suisse des transplantés
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CNDO	Comité national du don d'organes
CNE	Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
DBD	<i>Donation after brain death</i> (donation suite à mort cérébrale)
DCA	<i>Donor Care Association</i> , Hôpital universitaire de Zurich
DCD	<i>Donation after cardiocirculatory death</i> (donation suite à mort cérébrale après arrêt cardiaque)
DEP	Dossier électronique du patient
G15	Groupe des 15, ancienne dénomination. Aujourd'hui : unimedsuisse, Association médecine universitaire Suisse
LDEP	La loi fédérale sur le dossier électronique du patient
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OSP	Organisation suisse des patients
PLDO	Programme latin de don d'organes
pmp	<i>per million people</i> (nombre de donneurs par million d'habitants)
SDOT	Spécialiste du don d'organes et de tissus
SSMI	Société suisse de médecine intensive
SwissPOD	<i>Swiss Monitoring of Potential Donors</i>

11 Annexe

11.1 Modèle d'efficacité du plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » 2013-2018

APPORTS	MESURES	RETOMBÉES	RÉSULTATS	IMPACTS
	MESURES PRÉVUES	RETOMBÉES : OBJECTIFS	RÉSULTATS : OBJECTIFS	IMPACTS : OBJECTIFS
Ressources • Financement • Structures • Processus	<p>Champ d'action : formation du personnel médical</p> <ul style="list-style-type: none"> Les formations universitaires et postgrades spécialisées pour le personnel médical doivent faire partie du cursus obligatoire. La formation spécifique aux coordinateurs locaux est obligatoire et certifiée. Un cours de communication axé sur l'annonce des mauvaises nouvelles est intégré dans la formation des spécialistes en soins intensifs. Les personnes menant l'entretien avec les proches doivent suivre un cours de communication. Un module de base est proposé aux non-spécialistes (p. ex. aux médecins de famille). 	Tous les spécialistes médicaux impliqués dans le processus de don d'organes bénéficient d'une formation ad hoc.	Tous les donneurs d'organes potentiels sont identifiés.	
	<p>Champ d'action : processus et gestion de la qualité</p> <ul style="list-style-type: none"> Des directives assurent des processus uniformes du don. On dispose de check-lists pour la détection des donneurs. Des care teams permettent un échange entre les spécialistes 1 à 2 fois par année. La coordination des donneurs et la coordination des transplantations sont séparées. L'assurance qualité commencée avec SwissPOD est poursuivie et améliorée. Les coordinateurs locaux sont auditionnés par le CNDO ou le réseau. Il est possible de procéder à des analyses/débriefings locaux et immédiats. 	<p>Le processus de don se base sur des directives valables dans toute la Suisse.</p> <p>La qualité du travail en matière de don est contrôlée.</p>	Aucun donneur susceptible de faire un don n'est omis.	Le taux de donneurs DBD est de 20 donneurs par million d'habitants.
	<p>Champ d'action : structures et ressources des hôpitaux</p> <ul style="list-style-type: none"> Les tâches et les responsabilités sont définies et assumées aux trois niveaux du réseau de coordination. Les cantons financent les coordinateurs locaux, ces derniers disposent du temps nécessaire pour les tâches liées au don. Le financement de dépenses non couvertes est assuré. Représentation des dons d'organes dans la structure tarifaire des DRG. Dans la mesure où les rôles des coordinateurs locaux et régionaux sont clarifiés et acceptés, des indications financières peuvent être créées et la reconnaissance peut être assurée. 	<p>Les structures organisationnelles sont claires aux trois niveaux.</p> <p>Les services de soins intensifs disposent de personnel et de capacités en suffisance.</p>	Aucun organe susceptible d'être transplanté n'est omis.	Le nombre d'organes transplantés provenant de donneurs DBD est de 500 ou plus par an.
	<p>Champ d'action : campagnes et relations publiques</p> <ul style="list-style-type: none"> La Confédération et les cantons s'engagent dans la limite de leurs compétences en faveur du don d'organes. Les campagnes d'information visent les jeunes et les personnes âgées. La question de la distribution de cartes de donneurs et de matériel d'information par les caisses malades est clarifiée. Les médias sont informés de manière transparente et compétente sur la thématique du don d'organe. 	La Confédération et les cantons interviennent de façon continue pour le don d'organes. 30% de la population a exprimé sa volonté. Plus de 50% de la population a informé les proches de sa volonté. La population a une position favorable quant au don d'organes et à la transplantation.	Le taux de refus est inférieur à 40%.	

CADRE LÉGAL, POLITIQUE, FINANCIER ET SOCIÉTAL

11.2 Modèle d'efficacité du plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » 2019-2021

APPORTS	MESURES	RETOMBÉES	RÉSULTATS	IMPACTS
	MESURES PRÉVUES	RETOMBÉES : OBJECTIFS	RÉSULTATS : OBJECTIFS	IMPACTS : OBJECTIFS
Ressources • Financement • Structures • Processus	<p>Champ d'action: formation du personnel médical</p> <ul style="list-style-type: none"> Les formations initiales et continues pour les coordinateurs locaux avec certification sont obligatoires. Des formations continues organisées deux fois par an au niveau national constituent une plate-forme d'échange pour les professionnels. Les formations universitaires et postgrades spécialisées pour le personnel médical (médecins et infirmiers) doivent faire partie de leurs cursus obligatoires (médecine intensive, médecine d'urgence et de sauvetage, anesthésie et, seulement pour les médecins, neurologie et neurochirurgie). Le module de base fait partie du cursus obligatoire dans les facultés de médecine en Suisse et le thème du don d'organes/de la mort cérébrale est intégré au catalogue des objectifs de formation. L'offre de formation continue permet de suivre le module via les sociétés de discipline médicale et d'obtenir les crédits correspondants. Un concept doit être élaboré en la matière. Le module de base fait partie du cursus obligatoire de la formation de médecine spécialisée (SSMIG). Un module de base sur le don d'organes est proposé aux non-spécialistes (p. ex. aux médecins de famille). 	<p>Tous les professionnels impliqués dans le processus de don d'organes bénéficient de mises à jour permanentes et suivent des formations continues.</p> <p>La qualité des compétences requises est contrôlée périodiquement.</p>	<p>Tous les donneurs d'organes potentiels sont identifiés.</p>	<p>Le taux de donneurs s'élève à plus de 22 donneurs par million d'habitants.</p>
	<p>Champ d'action: processus et gestion de la qualité</p> <ul style="list-style-type: none"> Des procédures harmonisées pour les donneurs DBD et DCD ainsi que pour le don de tissus sont élaborées et mises en œuvre dans toute la Suisse. Les structures et les processus mis en place sont documentés dans un système de gestion de la qualité. Des listes de contrôle sont élaborées. Des indicateurs pour contrôler les processus et les structures sont définis par SwissPOD et font l'objet d'un rapport périodique. Les coordinateurs locaux peuvent être auditionnés par le CNDO ou le réseau. Les conditions-cadres de l'entretien avec les proches sont contrôlées et optimisées. Le but est d'interroger les proches de manière structurée. 	<p>Les directives suisses du processus de don d'organes pour les donneurs DBD et DCD sont établies.</p> <p>La qualité du travail lié au don d'organes fait l'objet d'un monitoring et sert de base pour procéder à des optimisations.</p>	<p>Aucun donneur susceptible de faire un don n'est omis.</p> <p>Aucun organe susceptible d'être transplanté n'est omis.</p>	
	<p>Champ d'action: structures et ressources des hôpitaux</p> <ul style="list-style-type: none"> Les tâches et les responsabilités sont définies dans la structure ordinaire et assumées aux trois niveaux du réseau de coordination. L'efficacité et l'économie des structures sont examinées et adaptées si nécessaire. Les indemnités des coordinateurs locaux sont affectées à ce travail précis. 	<p>Les structures organisationnelles sont claires aux trois niveaux.</p> <p>Les prestations financées et leur impact sont évalués.</p>	<p>Le taux de refus doit être réduit.</p>	
	<p>Champ d'action: campagnes et relations publiques</p> <ul style="list-style-type: none"> La Confédération et les cantons s'engagent en faveur du don d'organes. Les campagnes d'information s'adressent à tous et, dans toute la mesure du possible, aux personnes qui n'ont pas encore exprimé leur volonté. Des concepts pour encourager les personnes à exprimer leur volonté doivent être élaborés. Les experts/l'OFSP/Swisstransplant garantissent que les médias sont informés sur le thème de manière transparente et compétente. Une plus grande attention doit être accordée à la transmission de connaissances spécialisées (concernant les dons et leurs conséquences), en impliquant davantage les spécialistes/Swisstransplant. Les connaissances concernant les dons et la procédure de don doivent être accessibles à toute la population. 	<p>La Confédération et les cantons s'engagent en faveur du don d'organes.</p> <p>La volonté concernant le don d'organes doit être consignée par écrit/par voie électronique ou communiquée aux proches.</p> <p>La population a une attitude positive par rapport au don d'organes et à la transplantation.</p>		

CADRE LÉGAL, POLITIQUE, FINANCIER ET SOCIÉTAL