

Variation in Organ Donation Rates in Switzerland:
Prospective Cohort Study of Potential Donors (SwissPOD)

*Variation des taux de don d'organes en Suisse :
étude de cohorte prospective de donneurs potentiels (SwissPOD)*

RAPPORT D'ÉTUDE

Table des matières

1.	Comité éditorial et auteurs	1
1.1.	Mandat	1
1.2.	Investigateur principal	1
1.3.	Comité de direction SwissPOD	1
1.4.	Membres du Comité National du Don d'Organes (CNDO)	1
1.5.	Auteurs	2
1.6.	Résumé exécutif	3
2.	Introduction	6
3.	Patients et méthodes	7
3.1.	Plan de l'étude	7
3.2.	Période de l'étude	7
3.3.	Hôpitaux participants	7
3.4.	Critères d'inclusion	7
3.5.	Critères d'exclusion	7
3.6.	Nombre de patients	7
3.7.	Aspects éthiques et réglementaires	7
3.8.	Méthodologie de l'étude : évaluations et procédures	8
3.8.1.	L'itinéraire Clinique en vue du don d'organes après mort cérébrale (DMC)	8
3.8.2.	Base de données	9
3.8.3.	Collecte des données	9
3.8.4.	Analyse des données	10
4.	Résultats	11
4.1	Caractéristiques des hôpitaux et des admissions	11
4.2.	Données agrégées, raisons des dons	12
4.3.	Donneur possible	13
4.4.	Donneur potentiel	18
4.5.	Donneur éligible	18
4.6.	Entretien avec les proches et recueil du consentement	19
4.7.	Résumé du don d'organes après un arrêt circulatoire (DCA)	22
4.8.	Comparaison des réseaux (USI adultes)	24
4.8.1.	Donneur possible	25
4.8.2	Résultats	30
4.8.3	Rendement du don	31
4.8.4.	Taux de conversion	32
4.8.5.	Raisons pour lesquelles un donneur possible n'est pas devenu un donneur éligible	35
4.8.6.	Taux de consentement	37
4.9	Comparaison hôpitaux universitaires/centres de transplantation (USI adultes)	41
4.9.1	Donneur possible	41
4.9.2	Résultats	45
4.9.3	Rendement du don d'organes	46
4.9.4	Taux de conversion	47
4.9.5	Raisons pour lesquelles un donneur possible n'est pas devenu un donneur éligible	48
4.9.6	Taux de consentement	49
5.	Discussion	53
6.	Références	61
7.	Annexe	63
7.1	Caractéristiques des hôpitaux	63
7.2	Hôpitaux participants	64
7.3	Autorisations de l'étude SwissPOD	65

1. Comité éditorial et auteurs

1.1. Mandat

Le G15 a mandaté

PD Dr Franz F. Immer et le Comité National du Don d'Organes (CNDO)
Swisstransplant
Laupenstrasse 37
3008 Berne

pour mener l'étude « Variation des taux de don d'organes en Suisse : étude de cohorte prospective de donneurs potentiels (SwissPOD) ».

1.2. Investigateur principal

Comité National du Don d'Organes (CNDO)
Swisstransplant
Laupenstrasse 37
3008 Berne

1.3. Comité de direction SwissPOD

PD Dr Markus Béchir, médecin chef, Unité de soins intensifs de chirurgie viscérale, thoracique et de transplantation, Hôpital universitaire de Zurich

Prof. Dr Léo Buhler, médecin adjoint, Service de chirurgie viscérale et de transplantation, Hôpitaux universitaires de Genève

Dr Christian Garzoni, médecin chef, Médecine interne et infectiologie, Clinica Luganese

PD Dr Lukas Hunziker, médecin adjoint, Unité de soins intensifs médicaux, Hôpital universitaire de Bâle

Dr Roger Lussmann, médecin chef, Unité de soins intensifs chirurgicaux, Hôpital cantonal de Saint-Gall

Dr Bruno Regli, médecin-chef suppléant, Clinique universitaire de médecine intensive, Hôpital universitaire de Berne (Insel)

PD Dr Jean-Pierre Revelly, médecin adjoint, Service de médecine intensive adulte, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne

Karin Wäfler, responsable de projet « information à la population », Section Transplantation et procréation médicalement assistée, Office fédéral de la santé publique, Berne

1.4. Membres du Comité National du Don d'Organes (CNDO)

PD Dr Markus Béchir, médecin chef, Unité de soins intensifs de chirurgie viscérale, thoracique et de transplantation, Hôpital universitaire de Zurich

Petra Bischoff, cheffe de coordination de transplantation, Hôpital universitaire de Berne (Insel)

Corinne Delalay, infirmière diplômée spécialisée en soins intensifs, Hôpital de Sion

Dr Philippe Eckert, médecin responsable, Unité de soins intensifs, Clinique la Source, Lausanne

PD Dr Yvan Gasche, médecin adjoint, Service des soins intensifs, Hôpitaux Universitaires de Genève

COMITÉ ÉDITORIAL ET AUTEURS

Eva Ghanfili, infirmière diplômée spécialisée en soins intensifs, Hôpital Civico, Lugano

Prof. Dr Christoph Haberthür, président CNDO, médecin chef de l'Unité de soins intensifs chirurgicaux, Hôpital cantonal de Lucerne

PD Dr Lukas Hunziker, médecin adjoint, Unité de soins intensifs médicaux, Hôpital universitaire de Bâle

PD Dr Franz Immer, directeur Swisstransplant, Berne

Dr Roger Lussmann, médecin chef, Unité de soins intensifs chirurgicaux, Hôpital cantonal de Saint-Gall

Dr Sven Mädler, médecin chef, Anesthésie et médecine intensive, Hôpital cantonal de Nidwalden

Dr Luca Martinolli, médecin chef des urgences/médecine d'urgence, Hôpital Civico de Lugano

Diane Moretti, coordinatrice générale, Programme Latin de Don d'Organes (PLDO), Hôpitaux universitaires de Genève

Stefan Regenscheit, coordinateur du réseau ZH, Hôpital universitaire de Zurich

Dr Thomas Riedel, médecin adjoint, Soins intensifs de pédiatrie, Hôpital universitaire de Berne (Insel)

Caroline Spaight, data manager, Swisstransplant, Berne

Prof. Dr Reto Stocker, directeur de l'Institut d'anesthésiologie et de médecine intensive, Clinique Hirslanden, Zurich

Dr Jan Wiegand, médecin adjoint, Clinique universitaire de médecine intensive, Hôpital universitaire de Berne (Insel)

1.5. Auteurs

Caroline Spaight, Julius Weiss, Isabelle Keel, PD Dr Franz F. Immer

1.6. Résumé exécutif

SwissPOD, le monitoring suisse de donneurs potentiels, constitue la première étude complète menée à l'échelle nationale pour identifier le nombre de patients, donneurs d'organes potentiels, qui décèdent en unité de soins intensifs (USI) ou aux urgences.

76 (100%) hôpitaux suisses comptant une unité de soins intensifs reconnue par la Société Suisse de Médecine Intensive (SGI-SSMI) ont participé à l'audit SwissPOD. Les données ont été collectées au sein de 139 unités : 87 (62,6%) unités de soins intensifs (USI) et 52 (37,4%) unités des urgences (URG). Les données relatives à tous les décès survenus en USI ou aux urgences ont été collectées, soit 4524 décès audités : 3664 en USI adulte, 62 en USI pédiatrique et 798 aux urgences.

Cet audit a permis d'établir un aperçu général du potentiel de don d'organes en Suisse ainsi que de comparer les performances des six réseaux de don d'organes¹ et des six hôpitaux universitaires/centres de transplantation².

Résultats principaux

En Suisse, le potentiel maximal de dons d'organes après mort cérébrale à partir des décès survenant en USI et aux urgences a été estimé à 290 donneurs par an, soit 36,5 par million d'habitants (pmh). Il convient de noter que cette estimation n'inclut pas les patients décédés en service hospitalier général, en unité de soins continus et en dehors des hôpitaux. Ce groupe de patients pourrait représenter un potentiel supplémentaire non quantifiable de donneurs.

L'étude met en évidence quatre résultats principaux :

- (1) un taux de refus global de don d'organes de 52,6% ;
- (2) un taux de conversion global de 45,4% ;
- (3) des différences de structures et d'organisation au sein des réseaux, induisant une variation des taux de don d'organes ;
- (4) une variation du degré de sensibilisation à l'identification et au signalement d'un donneur possible, principalement dans les hôpitaux plus petits.

(1) Refus de don d'organes

Parmi les 350 patients considérés comme donneurs possibles au cours de la période de l'étude, 268 (76,6%) cas ont fait l'objet d'une recherche de consentement au don d'organes, donnant lieu à 127 consentements (47,4%) et 141 refus (52,6%). Les taux de refus ont varié de 39,4% à 68,4% en fonction des réseaux. Ce taux de refus est plus élevé que le taux de refus moyen au niveau européen (30%) et constitue une augmentation par rapport à un audit précédent en Suisse qui avait mis en évidence un taux de refus de 42% en 2008.

L'ensemble des données de l'étude révèle que le refus de don d'organes a été observé au cours de chacune des étapes du processus de don, ce qui démontre que les proches sont abordés à différents moments en vue de rechercher le consentement au don d'organes. Il existe une corrélation directe entre une approche précoce visant à demander le don d'organes et le nombre de refus. Parmi les approches effectuées au niveau du donneur possible, 71 des 91 approches (soit 78,0%) ont donné lieu à un refus de don d'organes. Ces approches précoces ont été plus fréquemment documentées dans les réseaux de Suisse alémanique qu'au sein du Programme Latin de Don d'Organes ([PLDO] regroupant la Suisse romande et le Tessin).

¹ Les six réseaux de don d'organes et les cantons qui leur sont affiliés sont : Bâle (BS, BL, AG), Berne (BE, SO), Lucerne (LU, OW, NW, UR), Programme Latin de Don d'Organes PLDO (GE, VD, VS, NE, FR, JU, TI), Saint-Gall (SG, AR, AI) et Zurich (ZH, SH, TG, ZG, SZ, GL, GR).

² Il existe six centres de transplantation en Suisse : les hôpitaux universitaires de Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Zurich et l'hôpital cantonal de Saint-Gall.

(2) Taux de conversion

Les données de notre étude suisse ont montré un taux de conversion global de 45,4% (pourcentage de donneurs potentiels devenant des donneurs d'organes). Ceci est comparable aux données recueillies au Royaume-Uni et aux États-Unis. Nos données montrent que les USI suisses effectuent en général un excellent travail en considérant l'option du don d'organes dans le cadre des soins de fin de vie. Parmi 4524 décès audités, 350 patients (7,7%), soit 44,0 pmh, ont été pris en considération en vue d'un don d'organes. Cependant, la conversion de ces patients en donneurs d'organes présente des variations en fonction des réseaux et des hôpitaux accompagnées de pertes à toutes les étapes du processus de don d'organes.

(3) Différences structurelles

Outre les informations concernant les patients, cette étude a collecté des informations concernant l'infrastructure des hôpitaux, les politiques hospitalières ainsi que les recommandations et directives de prise en charge d'un donneur potentiel. Les données révèlent des variations considérables d'un réseau à l'autre. Il existe, dans certains réseaux, des hôpitaux sans directives ni instructions relatives à la mort cérébrale. Les réseaux présentent également des différences relatives au nombre d'hôpitaux procurant des organes destinés à la transplantation et à la présence d'un coordinateur local de transplantation. De plus, le réseau PLDO finance des coordinateurs locaux de dons d'organes dans chaque hôpital ayant une USI. À notre connaissance, aucun canton appartenant à un réseau de Suisse alémanique n'apporte de soutien financier aux coordinateurs locaux de dons d'organes. Cependant, l'article 56 (2) de la Loi sur la transplantation (RS 810.21) stipule que les cantons sont responsables de la mise en œuvre des mesures requises dans le cadre du don d'organes et de la transplantation. Ces mesures comprennent, entre autres, la nomination et la formation du personnel responsable d'identifier et de signaler les donneurs d'organes potentiels.

(4) Variation du degré de sensibilisation à l'identification et au signalement d'un donneur possible

Les données auditées montrent que les patients chez lesquelles la mort cérébrale a été diagnostiquée sont issus de trois catégories de diagnostics : accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien et anoxie. Des patients décédés suite à ces causes principales de décès étaient présents dans chacun des 76 hôpitaux. Cependant, les hôpitaux et les réseaux présentent une forte variation en ce qui concerne les patients décédant en USI suite à l'une de ces pathologies et le transfert de ces patients à partir de centres n'assurant pas de transplantation. L'étude démontre qu'un certain nombre de patients présentant ces causes principales de décès ne sont jamais admis en USI à partir des urgences ou qu'ils y ont été admis, mais transférés en service général pour les soins de fin de vie. Il serait incorrect de supposer que le diagnostic de mort cérébrale aurait été établi chez tous ces patients. Toutefois, on peut considérer qu'une partie de ces patients sont probablement des donneurs d'organes non identifiés en raison d'un manque de sensibilisation au don d'organes, l'option du don n'ayant ainsi pas été considérée.

Conclusion

Chacun des six réseaux a présenté de bonnes performances lors d'au moins une étape du processus de don d'organes, comme l'identification du donneur, le signalement du donneur, l'entretien avec les proches et le recueil du consentement, la prise en charge du donneur et le prélèvement d'organes. Cependant, tous les réseaux indiquent de la même manière qu'il y a encore des progrès à faire lors de l'une ou l'autre de ces étapes.

L'interprétation des données est partielle en raison de la taille limitée des échantillons de données recueillies parmi les petits réseaux et hôpitaux durant la période d'étude. Ceci doit être pris en compte afin d'éviter une fausse interprétation des résultats.

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

Le taux élevé de refus en Suisse est multifactoriel et doit faire l'objet d'une analyse plus approfondie. Cependant, ce problème doit être adressé à la fois au sein des hôpitaux et au niveau du public.

Les problèmes concernant les différences structurelles ainsi que la variation du degré de sensibilisation à l'identification et au signalement d'un donneur possible peuvent être surmontés en appliquant de bonnes pratiques, en offrant des programmes de formation pour médecins et infirmiers et en finançant des coordinateurs locaux de dons d'organes dans les USI.

2. Introduction

La Loi sur la transplantation (RS 810.21) a été mise en application le 1^{er} juillet 2007. Parallèlement au passage de l'allocation d'organes axée sur les centres de transplantation vers une allocation centralisée axée sur les patients, deux nouveaux éléments majeurs sont apparus dans le but d'augmenter le taux de don d'organes en Suisse : premièrement, l'obligation d'identifier les donneurs et de les signaler à Swisstransplant (l'organisation nationale du don d'organes et de la transplantation); deuxièmement, l'introduction de « coordinateurs locaux de dons d'organes » au sein des unités de soins intensifs de chaque hôpital, financés par le canton responsable.

Le nombre de donneurs en Suisse est toutefois resté stable au cours des cinq dernières années, allant de 81 donneurs décédés en 2007 (10,7 par million d'habitants [pmh]) à un nombre maximum de 103 donneurs en 2009 (13,2 pmh). La période couverte par l'étude, allant du 1^{er} septembre 2011 au 31 août 2012, montre un total de 98 donneurs d'organes après mort cérébrale (DMC), soit 2,2% de l'ensemble des décès audités, et de 6 donneurs d'organes après arrêt circulatoire persistant (DCA). Ceci équivaut à un taux de don d'organes effectif de 12,3 pmh (13,1 pmh en tenant compte des DCA). Malgré les mesures prises, le taux de don d'organes, l'un des plus bas d'Europe, est resté inchangé. Il est vrai que des variations considérables de taux de don d'organes entre les régions suisses ont déjà existé dans le passé et persistent encore aujourd'hui.

Le Programme Latin de Don d'Organes (PLDO), l'un des six « réseaux de don d'organes » de Suisse, a été au centre de l'application des nouvelles exigences légales et de la mise sur pied de structures pertinentes destinées à améliorer le processus de don d'organes au sein des hôpitaux des cantons qui lui sont affiliés (GE, VD, VS, NE, FR, JU et TI). Ceci a avant tout apporté une augmentation de l'identification des donneurs au sein des hôpitaux, améliorant ainsi le nombre de donneur d'organes. À la différence des autres réseaux, le PLDO prélève des organes qui ne sont pas seulement issus d'hôpitaux universitaires (centres de transplantation), mais également de plusieurs hôpitaux régionaux. Dans les réseaux de Suisse alémanique, les réseaux de Bâle et Saint-Gall ont aussi amélioré les structures responsables du processus de don d'organes, principalement grâce à l'engagement de leurs équipes. Cependant, le tableau général de la Suisse alémanique révèle des taux de don d'organes stables, voire même légèrement en baisse. Ceci donne lieu à une liste d'attente globale plus longue en Suisse (bien que des raisons techniques y contribuent aussi partiellement), ce qui tend à entraîner une mortalité plus élevée.

Afin d'étudier les raisons expliquant les différences régionales de taux de don d'organes, le G15* a mandaté le Comité National du Don d'Organes (CNDO) pour mener l'étude de monitoring suisse de donneurs potentiels (SwissPOD). SwissPOD est la première étude complète menée à l'échelle nationale afin de tenter d'identifier le nombre de patients qui décèdent en unité de soins intensifs (USI) ou aux urgences (URG) et qui pourraient faire don de leurs organes après mort cérébrale ou arrêt circulatoire persistant, en vue d'une transplantation. Les résultats présentés dans ce rapport ont été obtenus en enregistrant les informations détaillées de tous les patients décédés en USI adulte ou pédiatrique ou aux urgences. Il est important de remarquer le taux de participation à l'étude de 100%, l'étude incluant l'ensemble des 76 hôpitaux ayant une USI reconnue par la Société Suisse de Médecine Intensive (SGI-SSMI). Cet audit a permis de comparer les performances des USI des différents réseaux de don d'organes, hôpitaux universitaires et centres de transplantation ainsi que les hôpitaux ayant un service de neurochirurgie et les hôpitaux qui n'en ont pas. Nous avons pu déterminer avec précision la réserve de donneurs potentiels et indiquer les raisons pour lesquelles les donneurs potentiels en état de mort cérébrale n'ont pas fait don de leurs organes en vue d'une transplantation. En raison de la petite taille des échantillons et des différences de politiques hospitalières, les données issues des urgences doivent toutefois faire l'objet d'une analyse plus approfondie avant de tirer des conclusions.

* Le G15 (Groupe des 15) regroupe les dirigeants des hôpitaux universitaires (Bâle, Berne, Genève, Lausanne et Zurich), y compris les directeurs des hôpitaux, les directeurs médicaux, les doyens des facultés ainsi que le directeur de l'hôpital cantonal de Saint-Gall.

3. Patients et méthodes

3.1. Plan de l'étude

Étude de cohorte prospective de tous les décès survenus dans les unités de soins intensifs (USI) et aux urgences en Suisse.

3.2. Période de l'étude

Du 1^{er} septembre 2011 au 31 août 2012

3.3. Hôpitaux participants

L'ensemble des 76 hôpitaux ayant une unité de soins intensifs reconnue par la Société Suisse de Médecine Intensive (SGI-SSMI) et les urgences associées.

3.4. Critères d'inclusion

Tout patient décédant en USI ou aux urgences

3.5. Critères d'exclusion

- Tout décès ayant lieu à un âge inférieur à 44 semaines de grossesse.
- Tout patient ayant refusé, de son vivant, de participer à une étude clinique.

3.6. Nombre de patients

Le nombre total de patients inclus dans cette étude se monte à 4524.

- 3664 décès en USI adulte
- 62 décès en USI pédiatrique
- 798 décès aux urgences

3.7. Aspects éthiques et réglementaires

Cette étude a été menée conformément aux directives de bonnes pratiques cliniques (BPC) issues de la Conférence internationale d'harmonisation (ICH, *International Conference of Harmonisation*) et à la législation et réglementation suisse, telles qu'elles sont mentionnées ci-dessous :

- Commission d'experts du secret professionnel en matière de recherche médicale, 17.08.2011, 035.0001-59 [copie jointe en annexe]
- Autorisation de tous les comités d'éthique cantonaux, 2011-2012
- ICH Topic E6 Guideline for Good Clinical Practice, step 5, consolidated Guideline, 1^{er} mai 1996
- Ordonnance du 17 octobre 2001 sur les essais cliniques de produits thérapeutiques (OClin ; RS 812.214.2)
- Loi fédérale du 15 décembre 2000 sur les médicaments et les dispositifs médicaux (Loi sur les produits thérapeutiques ; RS 812.21)

3.8. Méthodologie de l'étude : évaluations et procédures

Cette étude de cohorte est conçue en deux parties : premièrement, collecter les données des patients à partir des dossiers médicaux pour les décès survenant en USI et aux urgences ; deuxièmement, collecter les informations relatives aux hôpitaux et USI concernant les structures et directives relatives au don d'organes.

La collecte des données concernant les patients a été conçue sur une base hiérarchique avec une série de formulaires ayant recours à l'itinéraire Clinique pour le don d'organes après mort cérébrale (DMC), telle qu'il a été défini par la Commission européenne sur le don d'organes en 2010 [1]. Le processus décrit les différentes étapes : donneur possible, donneur potentiel, donneur éligible, donneur effectif et donneur utilisé et permet, par l'analyse de chacune de ses étapes, de repérer où, quand et pourquoi un don potentiel s'est arrêté ou a réussi. (voir page suivante pour les détails).

Les formulaires comprennent des informations démographiques de base (anonymat du patient), la date, l'heure et le motif de l'admission hospitalière, un éventuel transfert du patient à partir d'un hôpital régional vers un centre de référence, ainsi que la date, l'heure et la cause du décès. Suivent des questions portant sur la présence de lésions cérébrales graves, documentées, sur leur caractère transitoire ou permanent et sur l'observation de ces signes chez le patient sous sédation. Les informations détaillées sur l'origine des lésions cérébrales graves, la compatibilité médicale au don d'organes et l'éventuelle considération du patient comme donneur possible à un moment donné sont obtenues en tant que variables indépendantes. Puis, il y a des questions portant sur la mort cérébrale avec l'examen clinique de la défaillance complète du cerveau et le diagnostic formel de mort cérébrale et dans le cas contraire les raisons. Il est important de porter une grande attention au moment et à la manière dont les proches sont abordés, à leur décision et aux raisons invoquées de leur décision. Finalement, des informations indiquent si le prélèvement d'organes et leur transplantation ont eu lieu. En cas de transplantation, de plus amples informations sont demandées au sujet du statut infectieux du donneur. Les informations sur la mise à disposition d'organes en vue d'une transplantation, et dans le cas contraire pourquoi, ont été extraites du système suisse d'attribution d'organes (SOAS, Swiss Organ Allocation System).

Les informations concernant les hôpitaux et les USI ont été collectées séparément et comprennent une sélection d'informations issues des données minimales (MDSi) de la Société Suisse de Médecine Intensive (SGI-SSMI). Les informations concernant les hôpitaux incluent : le nombre de lits, le type d'hôpital, les services et spécialités médicales de l'hôpital, la circonscription et la population de l'hôpital, l'infrastructure hospitalière permettant de prendre en charge un donneur potentiel, les politiques hospitalières relatives au transfert d'un donneur potentiel vers un centre de référence, les directives hospitalières et les instructions institutionnelles du processus de don d'organes.

Les informations relatives aux USI comprennent principalement : le type d'USI, le nombre total d'admissions par an, le nombre total de personnes décédées par an, la durée moyenne de séjour, la durée moyenne d'occupation des lits, le nombre de médecins et d'infirmiers travaillant à temps complet, avec ou sans FMH et spécialité en soins intensifs.

3.8.1. L'itinéraire Clinique en vue du don d'organes après mort cérébrale (DMC)

Le don d'organes après la mort est un événement rare. Il n'est autorisé que dans des circonstances bien définies lorsque le décès a lieu en USI ou aux urgences, une fois toutes les mesures pour sauver la vie prises, mais sans succès, et une fois le consentement au don d'organes obtenu (carte de donneur signée ou consentement des proches ou d'une personne de confiance).

Le don d'organes après mort cérébrale (DMC) est possible lorsque les fonctions cérébrales sont totalement et irréversiblement abolies en raison d'une lésion ou maladie touchant le cerveau. Considérant le don d'organes, le diagnostic de mort suit des directives strictes définies par

PATIENTS ET MÉTHODES

l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) et il est soumis à la Loi suisse sur la transplantation.

La règle du donneur décédé est appliquée : les patients ne peuvent devenir donneurs qu'après leur mort, le prélèvement d'organes ne devant pas causer le décès du donneur.

Donneur Possible DMC Un patient intubé avec une lésion ou maladie primaire affectant le cerveau
Donneur Potentiel DMC Un patient suspect de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale ¹ . ¹ Lorsqu'on se trouve en présence d'une lésion cérébrale primaire clairement décelable, les sept signes cliniques suivants doivent être vérifiés pour conclure à la défaillance complète du cerveau. 1) coma 2) pupilles en mydriase bilatérale (sans réaction à la lumière) 3) absence des réflexes cervico-oculaires et vestibulo-oculaires 4) absence des réflexes cornéens 5) absence de réaction cérébrale à des stimuli douloureux 6) absence des réflexes de toux et oropharyngés 7) absence d'activité respiratoire spontanée (test d'apnée)
Donneur Eligible DMC Un patient médicalement compatible au don d'organes ² diagnostiqué en mort cérébrale selon les directives et recommandations de l'ASSM. ² La définition de compatibilité médicale est un patient qui n'a pas de contre-indication absolue au don d'organes. Les critères d'exclusion absolue au don d'organes sont: <ul style="list-style-type: none">▪ coma d'origine inconnue▪ infection systémique grave incurable ou d'origine inconnue▪ suspicion d'infection par le virus de la rage▪ suspicion (ou risque) de maladie à prions▪ maladie dégénérative d'origine inconnue affectant le système nerveux central▪ maladie néoplasique de <5 ans, quelle que soit sa localisation, sauf:<ul style="list-style-type: none">– carcinome in situ du col de l'utérus– tumeurs primaires du système nerveux central– carcinome primaire des cellules basales de la peau
Donneur Effectif DMC Un patient donneur éligible avec consentement au don d'organes (A) chez lequel une incision opératoire a été réalisée dans le but d'un prélèvement d'organes à des fins de transplantation ou (B) ou au moins un organe a été prélevé à des fins de transplantation
Donneur Utilisé Patient donneur effectif dont au moins un organe a été utilisé pour transplantation.

3.8.2. Base de données

La base de données SwissPOD a été programmée et elle est gérée par EPYX Lausanne (anciennement CAI SA, Lonay).

3.8.3. Collecte des données

Les données sont collectées et saisies dans la base de données du système en ligne par le coordinateur local du don d'organes au sein de chaque hôpital (médecin ou infirmier). Chaque auditeur est formé par l'un des deux moniteurs de données de l'étude. La base de données du système et sa documentation sont disponibles dans les trois langues nationales. Chez Swisstransplant, les moniteurs de données valident et archivent chaque formulaire, résolvant toute question directement avec la personne ayant rempli le formulaire. Les médecins traitants sont interrogés si les informations du dossier médical manquent de clarté. Le taux de

participation étant de 100%, un immense effort a été réalisé chaque mois pour assurer que tous les décès fassent l'objet d'une saisie sur le formulaire de l'étude. Aucun donnée issue des unités de soins intensifs ne manque ; neuf dossiers médicaux des urgences ont été signalés manquants.

3.8.4. Analyse des données

SwissPOD a été conçu pour monitorer le potentiel de don d'organes et de tissus dans un hôpital. Les ressources hospitalières étant limitées, nous n'avons pu collecter les données relatives aux décès que dans les USI et aux urgences. Ce rapport se concentre sur le don d'organes après mort cérébrale (DMC) dans les USI et la comparaison des performances de ces USI entre les réseaux de don d'organes et les hôpitaux universitaires/centres de transplantation exclusivement.

Nous avons choisi de ne pas présenter de données détaillées du don d'organes après arrêt circulatoire persistant, ni celles relatives au don de tissus, étant donné que seuls quelques hôpitaux universitaires appliquent ces politiques. De même, les données relatives aux USI et aux urgences pédiatriques doivent faire l'objet d'une analyse plus approfondie en raison de la petite taille des échantillons de données et de politiques hospitalières variables. Ces données seront publiées ultérieurement.

4. Résultats

4.1 Caractéristiques des hôpitaux et des admissions

76 (100%) des hôpitaux suisses comptant une unité de soins intensifs reconnue par la Société Suisse de Médecine Intensive (SGI-SSMI) ont participé au programme « Swiss Monitoring of Potential Donors » (SwissPOD). Les données ont été recueillies dans 139 services, dont 87 (62,6%) dans des unités de soins intensifs (USI) et 52 (37,4%) aux urgences (URG). Sur les 4524 décès analysés, 3726 (82,4%) avaient eu lieu dans une USI et 798 (17,6%) aux urgences (tableau 1).³

Tableau 1 : Hôpitaux et services participants

01.09.2011–31.08.2012	Nombre	Par million d'habitants
Hôpitaux	76 (100%)	
Unité de soins	139	
<i>USI</i>	87 (62.6%)	
<i>URG</i>	52 (37.4%)	
Unité de soins lors du décès	4524	
<i>USI</i>	3726 (82.4%)	
<i>URG</i>	798 (17.6%)	
Diagnostic de la mort cérébrale	142 (3.1%)	17.9
Donneur d'organes	98 (2.2%)	12.3

Tableau 2 : Unité de soins à l'admission et au décès

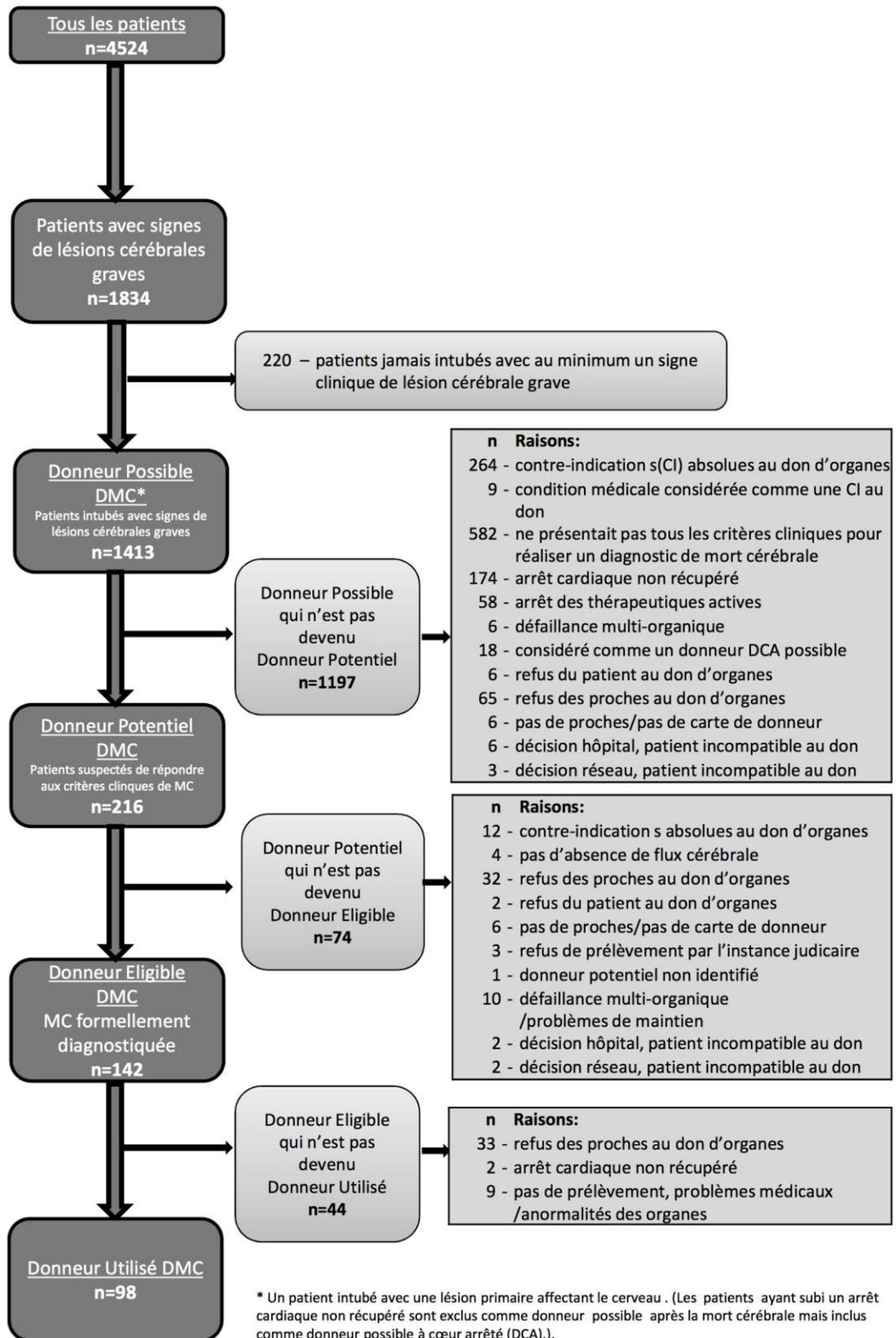
Unité de soins à l'admission	Nombre	%	Age (années [moyenne])	±1SD
URG	2808	(62.1%)	69	16.8
<i>avec décès aux urgences</i>	795	(17.6%)	70.4	18.9
<i>avec décès aux soins intensifs</i>	2013	(44.5%)	68.5	15.9
Service général	979	(21.6%)	71	13.9
<i>avec décès aux urgences</i>	3	(0.1%)	62.7	9.5
<i>avec décès aux soins intensifs</i>	976	(21.6%)	71	13.9
USI	684	(15.1%)	65.9	19.4
<i>avec décès aux soins intensifs</i>	684	(15.1%)	65.9	19.4
Soins continus	53	(1.2%)	67.5	17.5
<i>avec décès aux soins intensifs</i>	53	(1.2%)	67.5	17.5
Total de personnes décédées	4524	(100.0%)	69	16.7

Le tableau 2 montre que 62,1% de l'ensemble des patients décédés analysés ont été hospitalisés via les urgences. Parmi ces patients, 82,4% sont décédés dans une USI et 17,6% aux urgences. L'âge moyen des patients au moment du décès est de 69,0 ans ± 16,7 ans.

³ Les chiffres ayant été arrondis, leur somme peut ne pas correspondre à 100 pour cent dans certains cas.

4.2. Données agrégées, raisons des dons

Figure 1 : Données d'étude agrégées : résumé du processus de don DMC



La figure 1 présente la répartition schématique des 4524 décès analysés. En résumé, 1834 patients (40,5%) présentaient des signes de lésions cérébrales graves ; 1413 (77,0%) d'entre eux ont été placés sous ventilation mécanique à un moment ou à un autre de leur hospitalisation en USI ou aux urgences. (Il est fait référence à cette catégorie de patients sous le terme de *Donneur possible*.) L'option du don d'organes a été évoquée pour 350 (24,8%) de ces patients. 216 (15,3%) des patients intubés présentant des signes de lésions cérébrales graves étaient suspectés de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale (*Donneurs potentiels*). Des signes cliniques de lésions cérébrales, ainsi que l'absence de respiration spontanée, ont été documentés pour les 216 cas. L'examen clinique de la défaillance complète du cerveau a été réalisé chez 160 (74,1%) de ces 216 patients, et un diagnostic de mort cérébrale a été posé chez 142 (88,8%) d'entre eux (*Donneurs éligibles*). Parmi les patients chez lesquels le diagnostic de mort cérébrale a été posé, 98 (69,0%) sont effectivement devenus des donneurs d'organes (*Donneurs utilisés*), ce qui représente 2,2% de l'ensemble des décès en USI et aux urgences.

Tableau 3 : Caractéristiques des patients (sexe, âge)

Sexe	Nombre	%	Age (années [moyenne])	±1SD
Féminin	1783	(39.4%)	70.3	17.1
Masculin	2741	(60.6%)	68.1	16.5
Total	4524	(100.0%)	69	16.7

Les caractéristiques des patients représentant l'ensemble des décès analysés montrent que 60,6% des patients décédés étaient des hommes et 39,4% des femmes. L'âge moyen des femmes décédées était de 70,3 ans ± 17,1 ans, contre 68,1 ans ± 16,5 ans pour les hommes (voir tableau 3).

4.3. Donneur possible

L'identification d'un donneur possible est le point de départ du processus de don. Le processus de détection commence lorsqu'un patient présente des signes cliniques d'atteinte cérébrale. Un donneur possible est défini comme un patient intubé avec une lésion ou maladie primaire affectant le cerveau.

Le tableau 4 (voir page suivante) montre les causes des lésions affectant le cerveau chez les 1953 patients présentant une affection neurologique (43,2%) parmi l'ensemble des 4524 décès. Trois catégories de diagnostic (auxquelles il est fait référence par la suite sous le nom de « causes principales de décès ») dominent chez les 142 patients chez lesquels le diagnostic de mort cérébrale a été posé.

- (1) Accident vasculaire cérébral (AVC) de tout type, AVC hémorragique et AVC ischémique
- (2) Traumatisme crânien (TCC), notamment traumatisme crânio-cérébral ouvert ou fermé
- (3) Anoxie (ANOX) de tout type, dont anoxie secondaire à un arrêt cardiaque après réanimation prolongée, asphyxie, etc.

Tableau 4 : Causes d'atteinte cérébrale

	Tous les patients (n=4524)	Donneur Possible ¹ (n=1413)	Donneur Potentiel ² (n=216)	Donneur Eligible ³ (n=142)
Nombre total de patients avec une affection neurologique	1953 (43.2%)	1251 (88.5%)	214 (99.1%)	142 (100.0%)
Patients intubés avec une affection neurologique	1676 (37.0%)			
Patients qui n'ont jamais été intubés avec une affection neurologique	277 (6.1%)			
Causes de lésions affectant le cerveau				
<i>AVC hémorragique</i>	386 (8.5%)	332 (23.5%)	105 (48.6%)	75 (52.8%)
<i>AVC ischémique</i>	156 (3.4%)	101 (7.1%)	10 (4.6%)	9 (6.3%)
<i>traumatisme crânien ouvert</i>	27 (0.6%)	26 (1.8%)	9 (4.2%)	6 (4.2%)
<i>traumatisme crânien fermé</i>	134 (3.0%)	118 (8.4%)	32 (14.8%)	23 (16.2%)
<i>anoxie/hypoxie (toutes causes), arrêt cardio-respiratoire</i>	1218 (26.9%)	654 (46.3%)	56 (25.9%)	28 (19.7%)
<i>néoplasie cérébrale primaire</i>	3 (0.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
<i>méningite/encéphalite</i>	15 (0.3%)	13 (0.9%)	3 (1.4%)	1 (0.7%)
<i>intoxication</i>	14 (0.3%)	8 (0.6%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
<i>autres diagnostics qu'une lésion ou maladie primaire affectant le cerveau</i>	2571 (56.8%)	161 (11.4%)	1 (0.5%)	0 (0.0%)

¹ A un patient intubé avec une lésion ou maladie primaire affectant le cerveau qui présente des signes de lésions cérébrales. Les patients ayant subi un arrêt cardiaque non récupéré sont exclus comme donneur possible après la mort cérébrale mais inclus comme donneur possible à cœur arrêté (DCA).

² A un patient qui est suspecté de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale.

³ Un patient médicalement compatible au don d'organes, et qui a été diagnostiqué en mort cérébrale selon les directives et recommandations de l'ASSM.

Sur les 142 patients donneurs éligibles (diagnostiqués en état de mort cérébrale), 141 étaient décédés d'une des causes principales de décès (AVC, traumatisme crânien [TC] ou anoxie) ; les données ont été analysées pour évaluer le taux de conversion des patients de cette population au diagnostic de mort cérébrale.

Figure 2a: Diagnostic d'admission des patients décédés en USI ou aux urgences (n=4524)

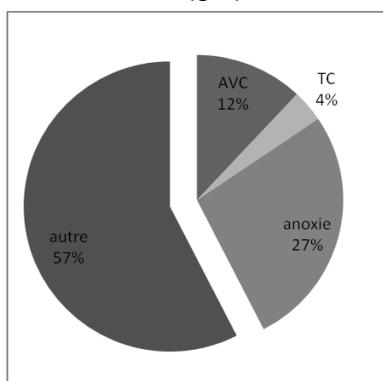
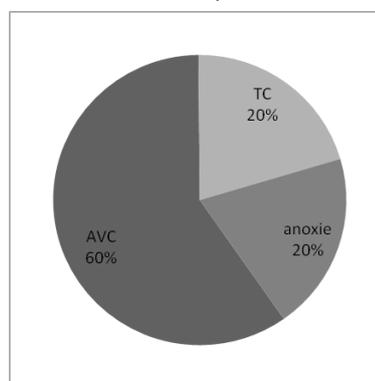


Figure 2b: Diagnostic de mort cérébrale par cause principale de décès (n=141)



La figure 2a montre que 1921 (42,5%) du nombre total de décès en USI et aux urgences étaient dus à l'une des causes principales de décès : AVC 542 (12,0%), traumatisme crânien 161 (3,6%) ou anoxie 1218 (26,9%).

La figure 2b montre que sur les 542 patients décédés d'un AVC, 84 ont été diagnostiqués en état de mort cérébrale, ce qui correspond à 59,6% du nombre total de patients diagnostiqués en état de mort cérébrale. Sur les 1218 patients décédés d'anoxie, 28 ont été diagnostiqués en état de mort cérébrale, ce qui correspond à 19,9% de l'ensemble des morts cérébrales, et sur les 161 décédés des suites d'un traumatisme crânio-cérébral, 29 ont été diagnostiqués en état de mort cérébrale et représentent 20,6% des morts cérébrales.

Tableau 5 : Répartition des décès dus à l'une des causes principales de décès entre les USI et les urgences

Unité de soins	Sélection de cause de décès	Nombre total de personnes décédées	Age (années [Ø]) ±1SD
USI*	1378* (71.7%)	3726 (82.4%)	68.7 ±16.2
URG	543 (28.3%)	798 (17.6%)	70.4 ±18.9
Total	1921 (100.0%)	4524 (100.0%)	69.0 ±16.7

*Les décès aux USI incluent les services d'adultes et de pédiatrie. Des 3664 patients décédés, 1378 sont décédés à la suite d'une cause de décès d'AVC, TCC ou anoxie. 1339 sont décédés aux SI pour adultes et 39 (sur un total de 62 décès) aux SI de pédiatrie.

Le tableau 5 montre que sur 4524 décès, 1921 (42,5%) sont dus à l'une des causes principales de décès (AVC, traumatisme crânien ou anoxie). Sur ces décès, 1378 ont eu lieu en USI (37,0% du nombre total de décès en USI) et 543 aux urgences (68,0% du nombre total de décès aux urgences).

Tableau 6 : Ventilation

	Tous les patients				Patient avec présence de lésions cérébrales graves			
	n	%	Age (années [Ø])	±1SD	n	%	Age (années [Ø])	±1SD
Nombre total de personnes décédées	4524	(100.0 %)	69.0	16.7	1834	(100.0%)	64.9	18.8
Intubé	2879	(63.6%)	66.3	17.1	1379	(75.2%)	62.9	18.8
Extubé/ventilation débranché	440	(9.7%)	69.5	17.4	235	(12.8%)	68.3	17.7
Jamais intubé	1205	(26.6%)	75.1	13.7	220	(12.0%)	73.2	16.8

Le tableau 6 indique la répartition des patients présentant des signes cliniques de lésion cérébrale qui ont été ou non placés sous ventilation mécanique. En résumé, 3319 (73,3%) de l'ensemble des patients décédés ont été intubés à un moment ou à un autre pendant leur hospitalisation. Ce chiffre passe à 88,0% (n = 1614) pour les patients présentant une atteinte cérébrale irréversible avec des signes cliniques de lésion cérébrale.

Une analyse réalisée sur 220 patients présentant des signes de lésion cérébrale et n'ayant jamais été intubés a montré que 124 (56,4%) de ces patients étaient décédés aux urgences et 96 (43,6%) en USI (données non présentées dans le tableau). Sur les 124 patients décédés aux urgences, 34 (27,4%) patients étaient âgés de moins de 70 ans et 90 (72,6%) de plus de 70 ans. Sur les 90 patients de plus de 70 ans, 35 avaient 70 à 80 ans (28,2%) et 55 plus de 80 ans (44,4%). Sur les 96 patients décédés en USI, 66 (68,8%) avaient plus de 70 ans, 31 avaient 70 à 80 ans et 35 plus de 80 ans. En général, les patients décédant aux urgences sont plus âgés (autour de 80 ans) que les patients décédant en USI.

Le tableau 7 montre la répartition des patients présentant des signes cliniques documentés de lésion cérébrale aux différentes étapes du processus de don.

Tableau 7 : Signes de lésions cérébrales graves

	Tous les patients (n=4524)	Donneur Possible ¹ (n=1413)	Donneur Potentiel ² (n=216)	Donneur Eligible ³ (n=142)
Nombre total de patients avec présence de lésions cérébrales graves	1834 (40.5%)	1413 (100.0%)	216 (100.0%)	142 (100.0%)
Patients intubés avec présence de lésions cérébrales graves	1379 (30.5%)	1192 (84.4%)		
Patients extubés/débranchés avec présence de lésions cérébrales graves	235 (5.2%)	221 (15.6%)		
Patients jamais intubés avec présence de lésions cérébrales graves	220 (4.9%)			
Signes de lésions cérébrales graves				
<i>nombre total de patients avec présence de signes cliniques sous sédation</i>	327 (7.2%)	304 (21.5%)	6 (2.8%)	
<i>score de Glasgow <8</i>	1810 (40.0%)	1394 (98.7%)	216 (100.0%)	142 (100.0%)
<i>pupilles en mydriase bilatérale (sans réaction à la lumière)</i>	850 (18.8%)	650 (46.0%)	212 (98.1%)	142 (100.0%)
<i>absence des réflexes cervico-oculaires</i>	296 (6.5%)	275 (19.5%)	188 (87.0%)	142 (100.0%)
<i>absence des réflexes vestibulo-oculaires</i>	269 (5.9%)	251 (17.8%)	181 (83.8%)	142 (100.0%)
<i>absence des réflexes cornéens</i>	393 (8.7%)	362 (25.6%)	196 (90.7%)	142 (100.0%)
<i>absence de réaction d'origine cérébrale à des stimuli douloureux</i>	368 (8.1%)	330 (23.4%)	189 (87.5%)	142 (100.0%)
<i>absence de réflexe de toux</i>	344 (7.6%)	310 (21.9%)	199 (92.1%)	142 (100.0%)
<i>absence des réflexes oropharyngés</i>	317 (7.0%)	286 (20.2%)	194 (89.8%)	142 (100.0%)
<i>absence d'activité respiratoire spontanée</i>	237 (5.2%)	231 (16.3%)	216 (100.0%)	142 (100.0%)

¹Un patient intubé avec une lésion ou maladie primaire affectant le cerveau qui présente des signes de lésions cérébrales. Les patients ayant subi un arrêt cardiaque non récupéré sont exclus comme donneur possible après la mort cérébrale mais inclus comme donneur possible à cœur arrêté (DCA).

²Un patient qui est suspecté de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale.

³Un patient médicalement compatible au don d'organes, et qui a été diagnostiqué en mort cérébrale selon les directives et recommandations de l'ASSM.

Les signes cliniques sont des déclencheurs qui mettent en évidence les différents degrés d'atteinte cérébrale associés à une lésion cérébrale irréversible et susceptibles de conduire à un diagnostic de mort cérébrale. Sept réflexes du tronc cérébral doivent être testés dans le cadre de la détermination de la mort cérébrale ; après exclusion d'une cause médicamenteuse, par exemple sédation ou curarisation, ils doivent tous être absents.

Les sept signes cliniques permettant le diagnostic de mort cérébrale sont les suivants :

- (1) Coma
- (2) Pupilles en mydriase bilatérale (sans réaction à la lumière)
- (3) Absence des réflexes oculo-céphaliques
- (4) Absence des réflexes cornéens
- (5) Absence de réaction d'origine cérébrale à des stimuli douloureux
- (6) Absence de réflexe de toux et de réflexes oropharyngés
- (7) Absence d'activité respiratoire spontanée (test d'apnée)

Remarque : le tableau indique uniquement les signes documentés dans les notes médicales ; il est possible que l'absence de tous les réflexes n'ait pas été documentée. Un patient qui n'a pas d'activité respiratoire spontanée, en l'absence de sédation et de myorelaxants, est susceptible de répondre aux critères de mort cérébrale.

Le tableau 8 résume les raisons pour lesquelles la mort cérébrale n'a pas été diagnostiquée chez 1271 patients donneurs d'organes possibles. Elle a en effet été diagnostiquée chez seulement 142 patients sur 1413 donneurs possibles, soit une perte de 90,0% de l'ensemble des donneurs possibles.

Tableau 8 : Raisons pour lesquelles les patients ne sont pas devenus des donneurs potentiels

	Nombre	% de décès
Nombre total de patients avec présence de lésions cérébrales graves	1834	(100.0%)
Patients avec présence de signes cliniques jamais intubés	220	(12.0%)
Nombre total de donneurs DMC possibles et potentiels où la mort cérébrale n'a pas été formellement diagnostiquée	1271	(100.0%)
<i>Critères d'exclusion absolue au don d'organes</i>	298	(23.4%)
<i>Pas de critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale</i>	587	(46.2%)
<i>Refus au don d'organes (patients/proches)</i>	105	(8.3%)
<i>Pas de proches/pas de carte de donneur</i>	12	(0.9%)
<i>Refus de prélèvement par l'instance judiciaire compétente</i>	3	(0.2%)
<i>Arrêt cardiaque non récupéré</i>	174	(13.7%)
<i>Arrêt des thérapeutiques actives</i>	58	(4.6%)
<i>Défaillance multi-organique</i>	16	(1.3%)
<i>Considéré comme un donneur à cœur arrêté</i>	18	(1.4%)

Les résultats montrent que des pertes sont associées à chaque étape du processus de don. Sur les 1413 donneurs possibles, 1271 (90,0%) ne sont pas devenus des donneurs éligibles. Sur les 1271 cas perdus, 1197 (94,2%) étaient des donneurs possibles qui ne sont pas devenus des donneurs potentiels, et 74 (5,8%) des donneurs potentiels qui ne sont pas devenus des donneurs éligibles.

Les principales raisons pour lesquelles la mort cérébrale n'a pas été diagnostiquée sont les suivantes : 587 (46,2%) cas étaient suspectés de ne pas répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale, 298 (23,4%) présentaient des critères absolus ou relatifs de contre-indication au don d'organes, et 105 (8,3%) ont refusé le don. Le don a été envisagé chez 18 (1,4%) patients après un arrêt circulatoire, selon le type III de la classification de Maastricht, et 6 patients sont devenus donneurs après le décès par arrêt circulatoire.

Les éléments manquent pour dire si les 587 (46,2%) patients suspectés de ne pas répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale étaient des donneurs non identifiés. Toutefois, certains de ces patients auraient peut-être pu devenir des donneurs potentiels après un diagnostic de mort cérébrale, et plusieurs hôpitaux ont documenté le fait qu'il s'agissait probablement de donneurs non identifiés car les résultats documentés de l'imagerie démontraient qu'il n'y avait plus de perfusion sanguine du cerveau. Certains de ces patients auraient par ailleurs pu être considérés comme donneurs possibles après la mort par arrêt circulatoire.

4.4. Donneur potentiel

Un donneur potentiel est défini comme une personne intubée et qui est suspectée de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale.

Tableau 9 : Diagnostic de mort cérébrale

	Tous les patients		Patients médicalement compatibles	
	n	% de tous les décès	n	% médicalement compatible
Nombre total de personnes décédées	4524	(100.0%)	3131	(100.0%)
Signes de lésions cérébrales graves	1834	(40.5%)	1475	(47.1%)
Donneur Possible ¹	1413	(31.2%)	1136	(36.3%)
Suspecté de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de MC ²	216	(4.8%)	204	(6.5%)
Examen clinique de la défaillance complète du cerveau réalisé	160	(3.5%)	160	(5.1%)
Mort cérébrale formellement diagnostiquée	142	(3.1%)	142	(4.5%)

¹Un patient intubé avec une lésion ou maladie primaire affectant le cerveau qui présente des signes de lésions cérébrales. Les patients ayant subi un arrêt cardiaque non récupéré sont exclus comme donneur possible après la mort cérébrale mais inclus comme donneur possible à cœur arrêté (DCA).

²Un patient qui est suspecté de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale.

Le tableau 9 montre que, sur les 4524 décès analysés, 1393 (30,8%) présentaient une contre-indication absolue au don d'organes. Sur les 1475 patients médicalement compatibles au don d'organes présentant des signes cliniques documentés de lésion cérébrale, 1136 (77,0%) étaient intubés et pouvaient être considérés comme des donneurs d'organes possibles. 204 (18%) de ces donneurs possibles étaient suspectés de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale ; chez 160 (78,4%) d'entre eux un examen clinique de la défaillance complète du cerveau a été réalisé. La mort cérébrale a été formellement diagnostiquée chez 142 (69,6%) patients, représentant 3,1% de l'ensemble des décès analysés.

4.5. Donneur éligible

La définition d'un donneur éligible est la suivante : personne médicalement compatible au don d'organes qui a été diagnostiquée en mort cérébrale selon les directives et recommandations de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM).

En résumé, l'étude a révélé qu'il y avait en Suisse 142 patients (17,9 par million d'habitants [pmh]) diagnostiqués en état de mort cérébrale ne présentant pas de contre-indication au don d'organes, soit 3,1% du nombre total de décès en USI et aux urgences. Le pourcentage de donneurs d'organes après un diagnostic de mort cérébrale sur l'ensemble des décès en USI et aux urgences est de 2,2% (12,3 pmh).

Le tableau 10 montre que 44 (31,0%) des 142 patients diagnostiqués en état de mort cérébrale n'ont pas fait de don d'organes. C'est essentiellement en raison du refus de don que 33 (75%) donneurs éligibles ne sont pas devenus des donneurs utilisés.

Tableau 10 : Raisons pour lesquelles des donneurs éligibles n'ont pas aboutis avec un don d'organes

	Nombre	% de décès
Nombre total de patients diagnostiqués en mort cérébrale qui n'ont pas aboutis avec un don d'organes	44	(100.0%)
Refus du don d'organes	33	(75.0%)
Consentement au don d'organes; pas de prélèvements pour des raisons médicales	9	(20.5%)
Arrêt cardiaque non récupéré	2	(4.5%)

4.6. Entretien avec les proches et recueil du consentement

L'option du don d'organes a été envisagée chez 350 patients (7,7%) sur l'ensemble des décès, ce qui représente 44,0 pmh. Un patient est envisagé pour un don d'organes lorsque le personnel hospitalier a évoqué cette possibilité au moment de l'arrêt des thérapeutiques à visée curative. Cela ne signifie pas obligatoirement que le patient était susceptible de répondre aux critères de mort cérébrale ou que la famille a été approchée en vue d'une demande de don.

16 (4,6%) des patients chez lesquels un don a été envisagé n'avaient pas de proches ou ceux-ci n'étaient pas atteignables, et on ignorait s'ils étaient porteurs d'une carte de donneur. Dans la mesure où la loi sur la transplantation exige le consentement explicite au don, cette option a été abandonnée dans ces cas.

Le tableau 11 présente des données détaillées sur les patients chez lesquels le don a été envisagé et sur le recueil du consentement.

Tableau 11 : Entretien avec les proches et recueil du consentement

	Considéré comme DMC ou DMC/DCA ¹ (n=350)	Donneur Potentiel ² (n=216)	Donneur Eligible ³ (n=142)
Entretien avec les proches et recueil du consentement			
<i>nombre de proches approchés en vue d'une demande de don d'organes</i>	247 (70.6%)	183 (84.7%)	141 (99.3%)
<i>pas de proches/proches non disponibles/il n'y avait pas de connaissance de carte de donneur</i>	16 (4.6%)	6 (2.8%)	0 (0.0%)
<i>pas d'approche: les proches ont spontanément refusé le don</i>	10 (2.9%)	2 (0.9%)	1 (0.7%)
<i>pas d'approche: raisons médicales</i>	41 (11.7%)	4 (1.9%)	0 (0.0%)
<i>pas d'approche: refus de l'instance judiciaire</i>	2 (0.6%)	2 (0.9%)	0 (0.0%)
<i>pas d'approche: contre-indication absolue au don</i>	23 (6.6%)	12 (5.6%)	0 (0.0%)
<i>pas d'approche: refus du patient du don d'organes (carte de donneur)</i>	8 (2.3%)	2 (0.9%)	0 (0.0%)
<i>pas d'approche: patient non considéré pour le don d'organes</i>	0 (0.0%)	5 (2.3%)	0 (0.0%)
<i>considéré pour le don d'organes, mais les proches sont approchés uniquement pour le don d'organes</i>	3 (0.9%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)

¹Tous les patients qui ont été considérés comme un donneur d'organes DMC ou DMC/DCA où l'option du don a été évoquée par le personnel soignant ou les proches.

²Un patient qui est suspecté de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale.

³Un patient médicalement compatible au don d'organes, et qui a été diagnostiqué en mort cérébrale selon les directives et recommandations de l'ASSM.

Le tableau 12 indique que le consentement au don a été recherché pour 268 patients, soit auprès des patients (carte de donneur), soit auprès des proches, qui ont été approchés à propos du don d'organes et l'ont accepté ou refusé. Les cas dans lesquels les proches ont spontanément abordé le sujet du don d'organes pour le refuser, ainsi que les refus de prélèvement par l'instance judiciaire compétente, ont été comptabilisés comme des demandes de consentement. Les cas où la famille a été approchée mais n'a pas pris de décision ont été comptabilisés comme des refus.

Sur les 268 cas de demande de consentement au don d'organes, 127 (47,4%) ont accepté le don et 141 (52,6%) l'ont refusé.

Tableau 12 : Demande de consentement au don, consentements versus refus

	Recherche du consentement (n=268)	Donneur Potentiel avec recherche du consentement ¹ (n=190)	Donneur Eligible ² (n=142)
CONSETEMENTS au don d'organes*	127 (47.4%)	120 (63.2%)	109 (76.8%)
Résumé des consentements			
<i>consentement des proches à tout prélèvement</i>	112 (41.8%)	106 (55.8%)	96 (67.6%)
<i>consentement des proches au don d'organes uniquement</i>	15 (5.6%)	14 (7.4%)	13 (9.2%)
<i>consentement du patient à tout prélèvement (carte de donneur)</i>	17 (6.3%)	14 (7.4%)	13 (9.2%)
<i>consentement du patient au don d'organes uniquement (carte de donneur)</i>	4 (1.5%)	3 (1.6%)	2 (1.4%)
REFUS du don d'organes	141 (52.6%)	70 (36.8%)	33 (23.2%)
Résumé des refus			
<i>les proches ont spontanément refusé le don</i>	10 (3.7%)	2 (1.1%)	1 (0.7%)
<i>refus des proches de tout don</i>	116 (43.3%)	62 (32.6%)	32 (22.5%)
<i>refus des proches au don d'organes uniquement</i>	1 (0.4%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
<i>les proches n'ont pas pu prendre de décision à la suite d'une approche</i>	3 (1.1%)	1 (0.5%)	0 (0.0%)
<i>refus de prélèvement par l'instance judiciaire compétente</i>	3 (1.1%)	3 (1.6%)	0 (0.0%)
<i>refus du patient de tout don (carte de donneur)</i>	8 (3.0%)	2 (1.1%)	0 (0.0%)

¹Un patient qui est suspecté de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale.

²Un patient médicalement compatible au don d'organes, et qui a été diagnostiqué en mort cérébrale selon les directives et recommandations de l'ASSM.

* Le total des consentements correspond à un consentement par patient. Les sous-groupes du résumé des consentements correspondent à des nombres absolues et peuvent, si additionnés être supérieurs au total. (par exemple un patient peut avoir consenti au don d'organes par carte de donneur et les proches ont pu donner leur consentement au don d'organes à la suite d'un entretien)

Les refus de don d'organes sont documentés à toutes les étapes du processus. Sur les 141 refus, 71 (50,4%) ont été documentés à l'étape « donneur possible » (patients intubés présentant des signes cliniques de lésions cérébrales). 37 refus (26,2%) ont été enregistrés au stade « donneur potentiel » (patients suspectés de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale) et 33 (23,4%) ont été exprimés au stade « donneur éligible » (après le diagnostic formel de mort cérébrale). Sur l'ensemble des 141 refus de don, 108 (76,6%) ont été documentés comme étant intervenus avant le diagnostic de mort cérébrale.

La figure 3 montre le pourcentage de refus par rapport aux consentements à chaque étape du processus de don. Sur 91 approches au stade « donneur possible », 71 (78,0%) refus ont été enregistrés. 37 (31,4%) des 118 approches au stade « donneur potentiel » se sont soldées par un refus. Sur 59 approches au stade « donneur éligible », 33 (55,9%) ont conduit au refus de tout don.

Figure 3 : Refus versus consentement pendant le processus de don

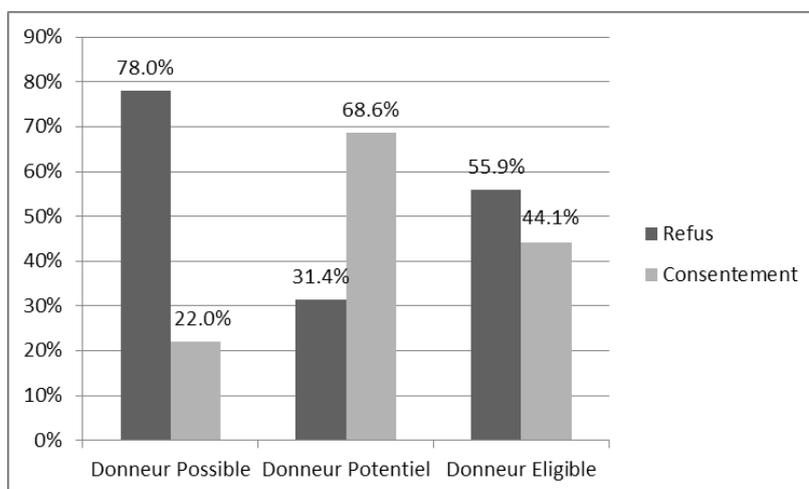


Tableau 13 : Carte de donneur

	Considéré DMC ou DMC/DCA ¹ (n=350)	Donneur Potentiel ² (n=216)	Donneur Eligible ³ (n=142)
Pas de connaissance que le patient avait une carte de donneur	294 (84.0%)	173 (80.1%)	106 (74.6%)
Le patient avait une carte de donneur	56 (16.0%)	43 (19.9%)	36 (25.4%)
<i>consentement à tout prélèvement</i>	17 (4.9%)	14 (6.5%)	13 (9.2%)
<i>consentement au don d'organes uniquement</i>	4 (1.1%)	3 (1.4%)	2 (1.4%)
<i>consentement au don de tissus uniquement</i>	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
<i>décision de la personne de confiance</i>	27 (7.7%)	24 (11.1%)	21 (14.8%)
<i>refus de tout don</i>	8 (2.3%)	2 (0.9%)	0 (0.0%)

¹Tous les patients aux SI ou aux urgences qui ont été considérés comme donneur DMC, DMC/DCA où l'option du don d'organes a été évoquée.

²Un patient qui est suspecté de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale.

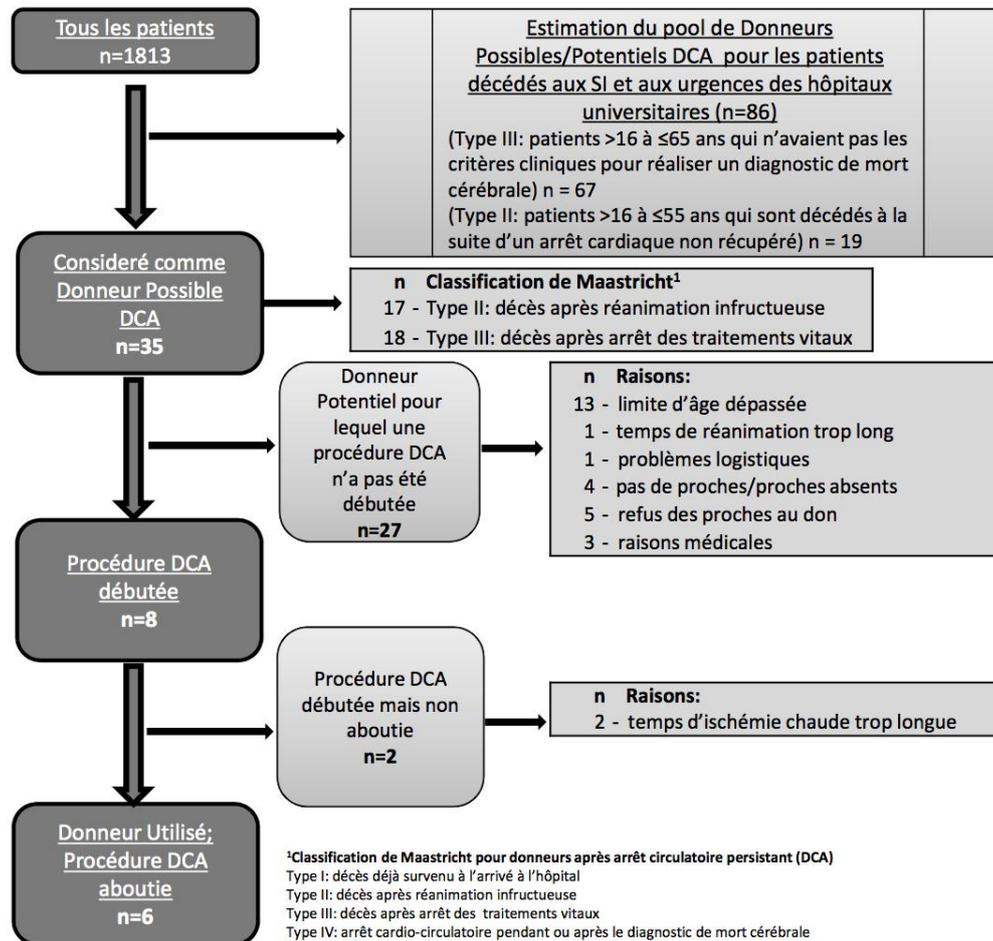
³Un patient médicalement compatible au don d'organes, et qui a été diagnostiqué en mort cérébrale selon les directives et recommandations de l'ASSM.

Le tableau 13 montre que 56 patients (16,0%) considérés comme des donneurs potentiels étaient porteurs d'une carte de donneur. Ce pourcentage n'est pas représentatif de celui applicable à l'ensemble des décès : en effet, le personnel hospitalier n'a de raison de rechercher la présence d'une carte de donneur que si le patient est considéré comme un donneur potentiel. Sur les 56 patients porteurs d'une carte de donneur, 27 (48,2%) ont préféré laisser la décision relative au don d'organes à une personne de confiance. 22 (81,5%) des proches (personne de confiance) ont consenti au don d'organes.

4.7. Résumé du don d'organes après un arrêt circulatoire (DCA)

Le don d'organes après la mort par arrêt circulatoire (DCA) est autorisé après un diagnostic de mort par arrêt circulatoire persistant dans un établissement médical selon les directives et recommandations de l'ASSM et dans le cadre de la loi suisse sur la transplantation.

Figure 4 : Données d'étude agrégées, résumé du processus de don DCA pour les hôpitaux universitaires et centres de transplantation



Le don après la mort par arrêt circulatoire est réservé aux hôpitaux universitaires et centres de transplantation. La figure 4 montre que, sur les 1813 décès survenus en USI ou aux urgences de ces hôpitaux, environ 86 (4,7%) patients peuvent être potentiellement considérés comme donneurs DCA possibles/potentiels. Ils ont été répartis en deux catégories : type III selon la classification de Maastricht, correspondant aux patients présentant au moins cinq des sept signes cliniques de mort cérébrale, non décédés de polytraumatisme et âgés de 16 à 65 ans, soit 67 patients (3,7%), pour le cas où le décès survenait dans un délai permettant le don. Le deuxième groupe correspondait au type II de la classification de Maastricht et contenait les patients décédés après un arrêt cardiaque non récupéré, à l'exception des patients polytraumatisés, et âgés de 16 à 55 ans, soit 19 patients (1,0%).

Sur ces 1813 patients, 35 (1,9%) ont été considérés comme donneurs DCA, soit 18 (51,4%) patients type III de la classification de Maastricht et 17 (48,6%) type II de la classification de Maastricht.

Pendant la période de l'étude, les seuls hôpitaux à disposer d'une politique DCA pour les décès correspondant à la classification de Maastricht étaient l'hôpital universitaire de Zurich pour le type III en USI et l'hôpital universitaire de Genève pour le type II aux urgences, dans ce dernier cas

à partir de janvier 2012. L'hôpital cantonal de Saint-Gall souhaite instaurer une politique DCA pour le type III de la classification de Maastricht et a envisagé le don d'organes DCA chez quelques patients, bien qu'aucune procédure n'ait été débutée pour des raisons médicales ou d'âge.

Les principales raisons pour lesquels les 27 procédures n'ont pas été débutées sont l'âge, le refus du don et l'absence de proches. 13 patients (48,1%) avaient dépassé la limite d'âge, 5 (18,5%) ont refusé le don et 4 (14,8%) n'avaient pas de proches disponibles.

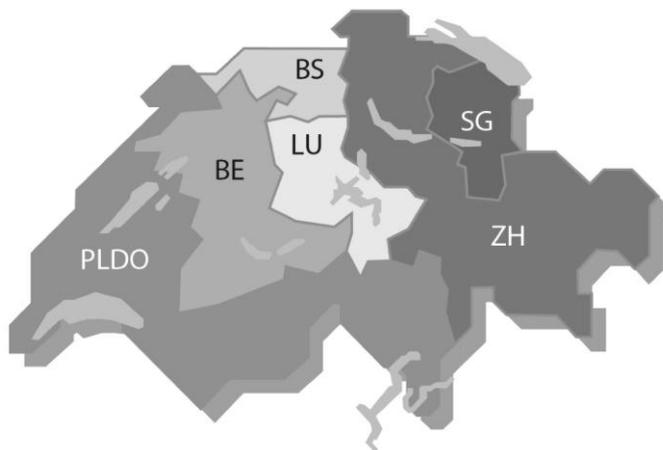
Sur les 8 procédures débutées, 6 (75,0%) ont abouti et des organes ont été prélevés pour transplantation. Tous ces patients venaient de l'hôpital universitaire de Zurich.

4.8. Comparaison des réseaux (USI adultes)

Il existe six réseaux de don d'organes en Suisse : Bâle, Berne, Lucerne, le PLDO, Saint-Gall et Zurich. La figure 5 indique quels sont les cantons affiliés à ces réseaux et leur population. Les résultats doivent être interprétés avec prudence car les échantillons de données de deux des réseaux, Lucerne et Saint-Gall, sont de petite taille.

Les résultats de la comparaison des réseaux sont présentés uniquement pour les décès d'adultes en USI (n = 3664). Les décès pédiatriques (n = 62) ou aux urgences ont été exclus en raison de la petite taille des échantillons de données et de la diversité des procédures hospitalières.

Figure 5 : Présentation des réseaux de don d'organes



Réseau	Cantons affiliés au réseau	Nombre de centres de prélèvement*	Population [2]	%
Bâle	BS, BL, AG (hôpitaux cantonaux Aarau et Baden)	2	1'079'913	(13.6%)
Berne	BE, SO	1	1'242'036	(15.6%)
Lucerne	LU, OW, NW, UR	1	494'544	(6.2%)
PLDO	GE, VD, VS, NE, FR, JU, TI	7	2'368'836	(29.8%)
Saint-Gall	SG, AR, AI	1	552'212	(6.9%)
Zurich	ZH, SH, TG, ZG, SZ, GL, GR, AG (Hirslanden Klinik Aarau; les habitants d'AG sont affiliés au réseau de Bâle)	2	2'217'121	(27.9%)

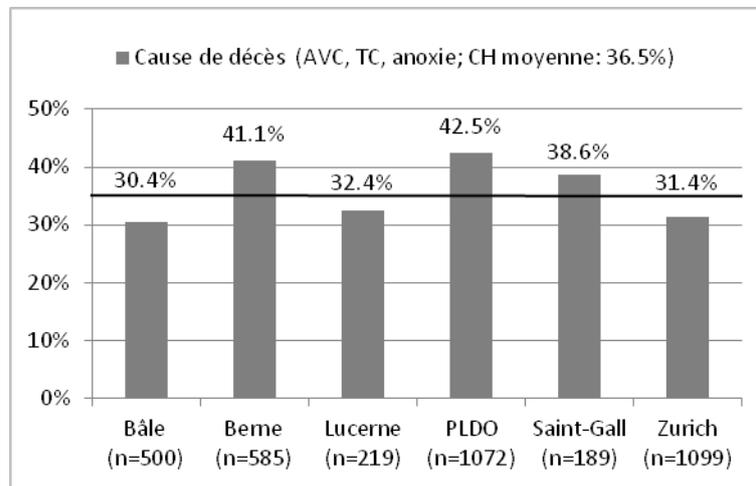
*Un centre de prélèvement est un hôpital qui à l'autorisation de l'OFSP et l'infrastructure nécessaire pour le prélèvement des organes pour transplantation.

Un tableau indiquant les caractéristiques des hôpitaux par réseau figure en annexe.

4.8.1. Donneur possible

Les données indiquent que trois catégories de diagnostic étaient à l'origine du diagnostic de mort cérébrale : accident vasculaire cérébral (AVC), traumatisme crânien (TC) et anoxie. Ces causes principales de décès sont examinées individuellement par réseau, ainsi que le pourcentage dans lequel le diagnostic de mort cérébrale a été posé.

Figure 6 : Causes principales de décès en pourcentage du nombre total de décès en USI



La figure 6 montre que, sur les 3664 décès survenus en USI, 1339 étaient dus à une des principales causes de décès. Les variations entre les réseaux sont importantes.

La moyenne suisse du nombre total de décès en USI dus à l'une de ces affections neurologiques est de 36,5%. Le pourcentage de décès en USI dus à ces causes principales a été moins élevé dans les réseaux de Bâle, Lucerne et Zurich que dans ceux de Berne, du PLDO et de Saint-Gall, où ils ont représenté plus de la moyenne nationale.

Tous les patients diagnostiqués en état de mort cérébrale à l'exception d'un sont décédés d'une des causes principales de décès, à savoir un AVC, un traumatisme crânien ou une anoxie ; les données ont été analysées pour évaluer, par réseau, les taux de conversion de cette population de patients au diagnostic de mort cérébrale.

Les figures 7a/b à 12a/b montrent (a) le pourcentage des causes principales de décès sur l'ensemble des adultes décédés en USI et (b) le pourcentage de patients en état de mort cérébrale diagnostiqués par cause principale de décès.

Figure 7a: Réseau de Bâle

Diagnostic d'admission des patients adultes décédés en USI

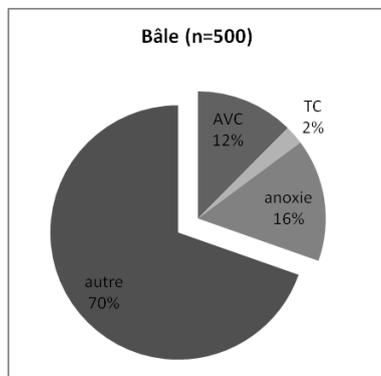
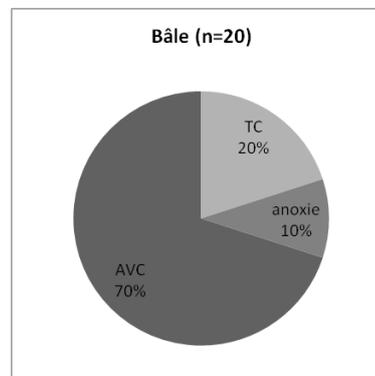


Figure 7b: Réseau de Bâle

Diagnostic de mort cérébrale par cause principale de décès



La figure 7a montre que 152 (30,4%) des 500 décès en USI analysés étaient dus à l'une des causes principales de décès : AVC 62 (12,4%), traumatisme crânien 12 (2,4%) ou anoxie 78 (15,6%). Dans la figure 7b, on voit que les 20 patients diagnostiqués en état de mort cérébrale étaient tous décédés d'une de ces causes principales de décès. 14 (70,0%) des morts cérébrales provenaient du groupe AVC, 4 (20,0%) du groupe traumatisme crânien et 2 (10,0%) du groupe anoxie.

Figure 8a: Réseau de Berne

Diagnostic d'admission des patients adultes décédés en USI

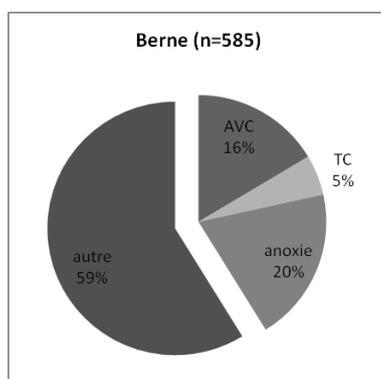
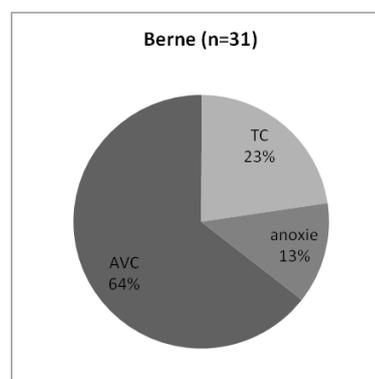


Figure 8b: Réseau de Berne

Diagnostic de mort cérébrale par cause principale de décès



La figure 8a montre que 241 (41,2%) des 585 décès en USI analysés étaient dus à l'une des causes principales de décès : AVC 96 (16,4%), traumatisme crânien 30 (5,1%) ou anoxie 115 (19,7%). Dans la figure 8b, on voit que les 31 patients diagnostiqués en état de mort cérébrale étaient tous décédés d'une de ces causes principales de décès. 20 (64,5%) des morts cérébrales provenaient du groupe AVC, 7 (22,6%) du groupe traumatisme crânien et 4 (12,9%) du groupe anoxie.

Figure 9a: Réseau de Lucerne

Diagnostic d'admission des patients adultes
décédés en USI

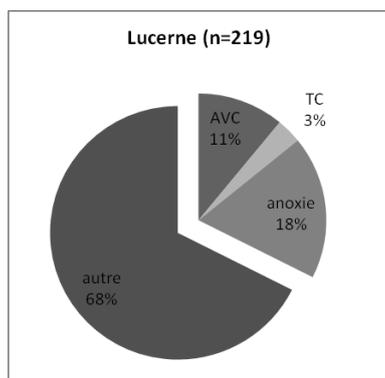
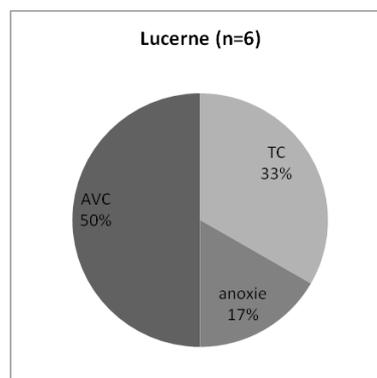


Figure 9b: Réseau de Lucerne

Diagnostic de mort cérébrale par cause
principale de décès



La figure 9a montre que 71 (32,4%) des 219 décès en USI analysés étaient dus à l'une des causes principales de décès : AVC 24 (10,9%), traumatisme crânien 7 (3,2%) ou anoxie 40 (18,3%). Dans la figure 9b, on voit que les 6 patients diagnostiqués en état de mort cérébrale étaient tous décédés d'une de ces causes principales de décès. 3 (50,0%) des morts cérébrales provenaient du groupe AVC, 2 (33,3%) du groupe traumatisme crânien et 1 (16,7%) du groupe anoxie.

Figure 10a: Réseau du PLDO

Diagnostic d'admission des patients adultes
décédés en USI

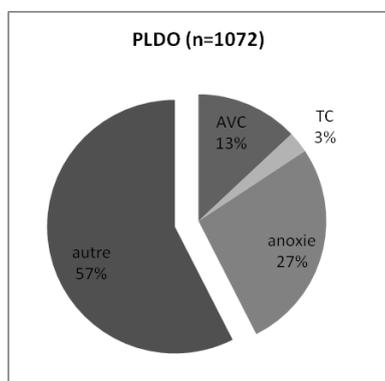
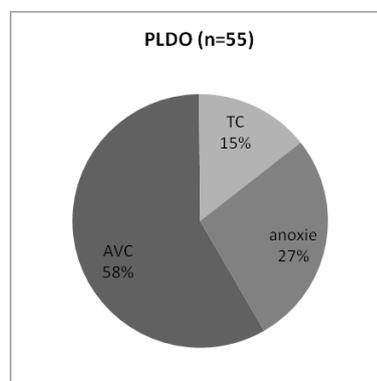


Figure 10b: Réseau du PLDO

Diagnostic de mort cérébrale par cause
principale de décès



La figure 10a montre que 456 (42,5%) des 1072 décès en USI analysés étaient dus à l'une des causes principales de décès : AVC 139 (12,9%), traumatisme crânien 29 (2,7%) ou anoxie 288 (26,9%).

Dans la figure 10b, on voit que les 55 patients diagnostiqués en état de mort cérébrale étaient décédés d'une de ces causes principales (le total des patients diagnostiqués en état de mort cérébrale est de 56, mais 1 patient décédé de méningite est exclu). 32 (58,2%) des morts cérébrales provenaient du groupe AVC, 8 (14,5%) du groupe traumatisme crânien et 15 (27,3%) du groupe anoxie.

Figure 11a: Réseau de Saint-Gall

Diagnostic d'admission des patients adultes
décédés en USI

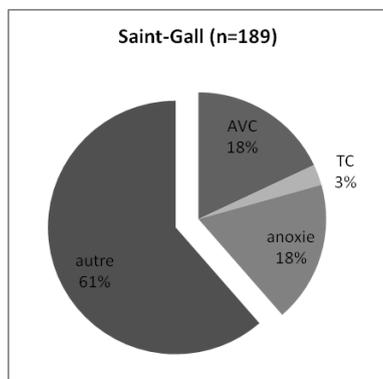
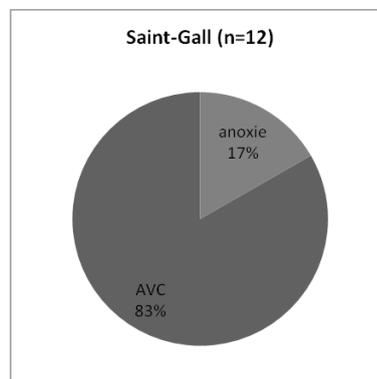


Figure 11b: Réseau de Saint-Gall

Diagnostic de mort cérébrale par cause
principale de décès



La figure 11a montre que 73 (38,6%) des 189 décès en USI analysés étaient dus à l'une des causes principales de décès : AVC 34 (18,0%), traumatisme crânien 5 (2,6%) ou anoxie 34 (18,0%). Dans la figure 11b, on voit que les 12 patients diagnostiqués en état de mort cérébrale étaient tous décédés d'une de ces causes principales de décès. 10 (83,3%) des morts cérébrales provenaient du groupe AVC, aucun du groupe traumatisme crânien et 2 (16,7%) du groupe anoxie.

Figure 12a: Réseau de Zurich

Diagnostic d'admission des patients adultes
décédés en USI

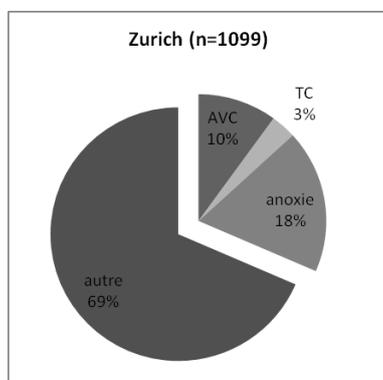
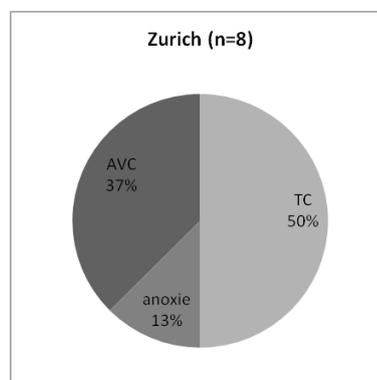


Figure 12b: Réseau de Zurich

Diagnostic de mort cérébrale par cause
principale de décès



La figure 12a montre que 346 (31,5%) des 1099 décès en USI analysés étaient dus à l'une des causes principales de décès : AVC 110 (10,0%), traumatisme crânien 35 (3,2%) ou anoxie 201 (18,3%).

Dans la figure 12b, on voit que les 8 patients diagnostiqués en état de mort cérébrale étaient tous décédés d'une de ces causes principales de décès. 3 (37,5%) des morts cérébrales provenaient du groupe AVC, 4 (50,0%) du groupe traumatisme crânien et 1 (12,5%) du groupe anoxie.

En résumé, le nombre total de décès par AVC en USI par réseau varie entre 10,0% pour le réseau de Zurich et 18,0% pour celui de Saint-Gall, en passant par ceux de Lucerne (10,9%), Bâle (12,4%), du PLDO (12,9%) et de Berne (16,4%) ; le diagnostic de mort cérébrale a été posé chez 37,5% de ces patients du réseau de Zurich, 50,0% de ceux du réseau de Lucerne, 58,2% de ceux du réseau du PLDO, 64,5% de ceux du réseau de Berne, 70,0% de ceux du réseau de Bâle et 83,3% de ceux du réseau de Saint-Gall.

Les décès par traumatisme crânien ont varié entre 2,4% pour le réseau de Bâle et 5,1% pour celui de Berne, en passant par ceux de Saint-Gall (2,6%), du PLDO (2,7%), de Zurich et de Lucerne (3,2% pour chacun) ; le diagnostic de mort cérébrale a été posé chez 0% de ces patients pour le réseau de Saint-Gall, 14,5% pour celui du PLDO, 20,0% pour celui de Bâle, 22,6% pour celui de Berne, 33,3% pour celui de Lucerne et 50,0% pour celui de Zurich.

Les décès par anoxie ont varié entre 15,6% pour le réseau de Bâle et 26,9% pour celui du PLDO, en passant par ceux de Saint-Gall (18,0%), de Lucerne et de Zurich (18,3% pour chacun) et de Berne (19,7%) ; le diagnostic de mort cérébrale a été posé chez 10,0% de ces patients pour le réseau de Bâle, 12,5% pour celui de Zurich, 12,9% pour celui de Berne, 16,7% pour celui de Lucerne, 16,7% pour celui de Saint-Gall et 27,3% pour celui du PLDO.

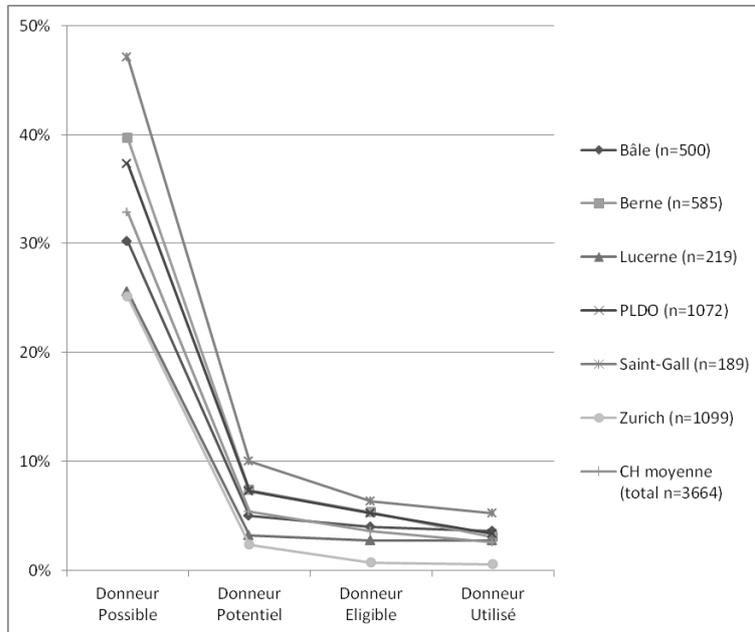
Remarque : les pourcentages doivent être utilisés avec prudence afin d'éviter toute erreur d'interprétation due à la petite taille des échantillons de données dans tous les réseaux (voir la section Discussion).

4.8.2 Résultats

Donneur potentiel

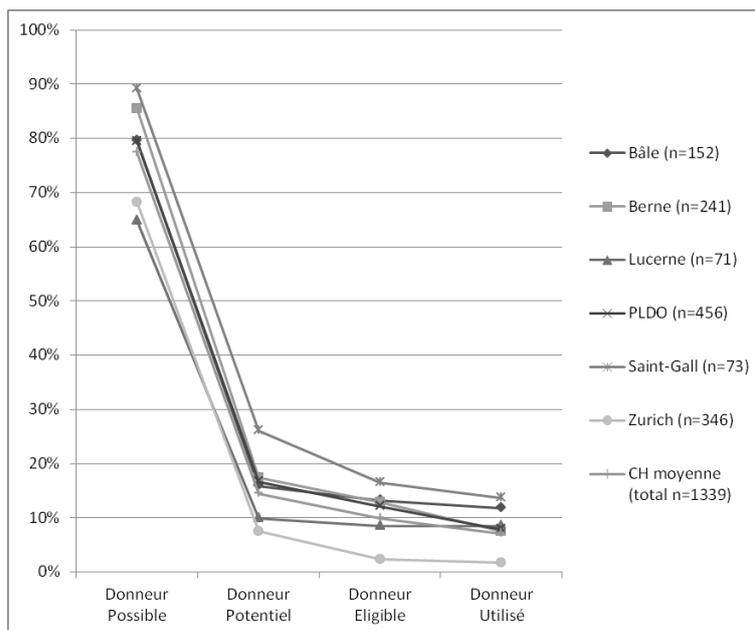
La figure 13a montre les résultats en termes de donneurs possibles, potentiels, éligibles et utilisés, en pourcentage du nombre total des décès. Elle permet de visualiser les résultats affichés dans le tableau 14.

Figure 13a : Résultats sur l'ensemble des décès



La figure 13b montre les résultats en termes de donneurs possibles, potentiels, éligibles et utilisés, en pourcentage des décès dus à l'une des causes principales de décès (AVC, traumatisme crânien, anoxie).

Figure 13b : Résultats sur les décès dus à l'une des causes principales de décès



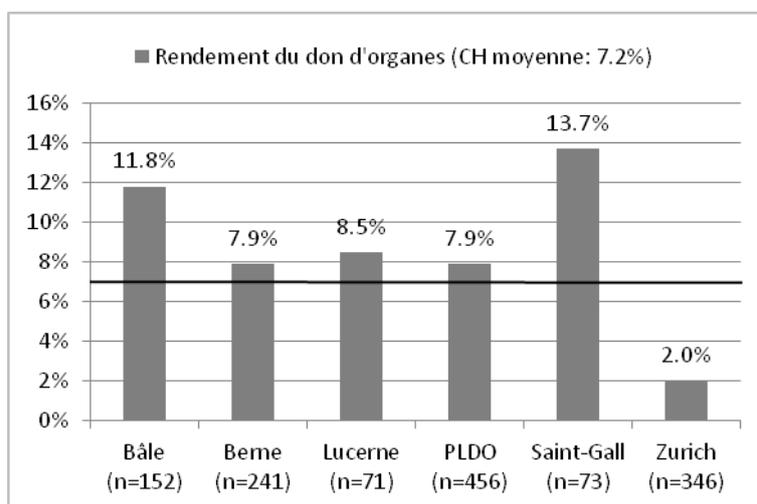
Addenda à la figure 13a : Sur l'ensemble des 3664 patients, 198 (5,4%) étaient des donneurs potentiels, c.-à-d. suspectés de répondre aux critères de mort cérébrale. Le taux de conversion le plus élevé a été observé dans le réseau de Saint-Gall, avec 19 donneurs potentiels, soit 10,1% de l'ensemble des 189 décès, suivi par ceux du PLDO, avec 78 donneurs potentiels, soit 7,3% de l'ensemble des 1072 décès, de Berne avec 43 donneurs potentiels, soit 7,4% de l'ensemble des 585 décès, de Bâle avec 25 donneurs potentiels, soit 5,0% de l'ensemble des 500 décès, de Lucerne avec 7 donneurs potentiels, soit 3,2% de l'ensemble des 219 décès, et enfin de Zurich avec 26 donneurs potentiels, soit 2,4% de l'ensemble des 1099 décès.

Addenda à la figure 13b : Sur l'ensemble des 1339 patients décédés d'une des causes principales de décès, 194 (14,5%) étaient des donneurs potentiels, c.-à-d. suspectés de répondre aux critères de mort cérébrale. Le taux de conversion le plus élevé a été observé dans le réseau de Saint-Gall, avec 19 donneurs potentiels, soit 26,0% de l'ensemble des 73 décès dus à l'une des causes principales de décès, suivi par ceux de Berne avec 42 donneurs potentiels, soit 17,4% de l'ensemble des 241 décès dus à l'une des causes principales de décès, du PLDO avec 76 donneurs potentiels, soit 16,7% de l'ensemble des 456 décès dus à l'une des causes principales de décès, de Bâle avec 24 donneurs potentiels, soit 15,8% de l'ensemble des 152 décès dus à l'une des causes principales de décès, de Lucerne avec 7 donneurs potentiels, soit 9,9% de l'ensemble des 71 décès dus à l'une des causes principales de décès, et enfin de Zurich avec 26 donneurs potentiels, soit 7,5% de l'ensemble des 346 décès dus à l'une des causes principales de décès.

4.8.3 Rendement du don

Le rendement du don d'organes montre le taux de conversion du potentiel de don en donneurs dans un hôpital ou un réseau. Ce rendement est calculé sur la base du nombre de donneurs d'organes dont au moins un organe solide a été prélevé puis transplanté, additionné du nombre de patients chez lesquels a été pratiquée une incision chirurgicale en vue d'un prélèvement d'organes, la somme ainsi obtenue étant divisée par le nombre de patients décédés de l'une des causes principales de décès (AVC, traumatisme crânien ou anoxie).

Figure 14 : Rendement du don d'organes



La figure 14 montre le pourcentage de patients donateurs d'organes sur l'ensemble des décès de l'une des causes principales de décès (AVC, traumatisme crânien, anoxie ; Suisse : n=1339 [36,5% du nombre total des adultes décédés en USI]).

Il apparaît que les réseaux de Saint-Gall, de Bâle et de Lucerne, avec des indices de rendement du don de 13,7%, 11,8% et 8,5%, respectivement, font mieux en matière de conversion de leur contingent de donateurs potentiels que Berne et le PLDO (7,9% chacun) et que Zurich (2%). Les données révèlent l'absence de corrélation directe entre cet indice de rendement et le taux de conversion des patients décédés de l'une des causes principales de décès en donateurs d'organes. Ceci est illustré par le réseau de Bâle qui, tout en affichant le plus faible pourcentage de décès imputables aux causes principales de décès, atteint un indice de rendement du don parmi les plus élevés, tirant ainsi le meilleur parti de son potentiel (voir la section Discussion).

4.8.4. Taux de conversion

Le taux de conversion des décès d'adultes en USI par réseau est indiqué par étape du processus de don et calculé en pourcentage du nombre total de décès.

Tableau 14 : Taux de conversion

	Bâle	Berne	Lucerne	PLDO	St-Gall	Zurich	CH
Décès USI adultes	500 (100.0%)	585 (100.0%)	219 (100.0%)	1072 (100.0%)	189 (100.0%)	1099 (100.0%)	3664 (100.0%)
Donneur Possible (patients avec une présence de lésions cérébrales graves)	151 (30.2%)	232 (39.7%)	56 (25.6%)	400 (37.3%)	89 (47.1%)	276 (25.1%)	1204 (32.9%)
Donneur Potentiel (un patient qui est suspecté de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale.)	25 (5.0%)	43 (7.4%)	7 (3.2%)	78 (7.3%)	19 (10.1%)	26 (2.4%)	198 (5.4%)
Donneur Eligible (patients avec un diagnostic formel de mort cérébrale)	20 (4.0%)	31 (5.3%)	6 (2.7%)	56 (5.2%)	12 (6.3%)	8 (0.7%)	133 (3.6%)
Donneur Utilisé (prélèvement d'organes pour transplantation)	18 (3.6%)	18 (3.1%)	6 (2.7%)	36 (3.4%)	10 (5.3%)	6 (0.6%)	94 (2.6%)

Le tableau 14 montre le taux de conversion par réseau des décès d'adultes survenus en USI. Les variations importantes existant à toutes les étapes du processus de don démontrent que chaque réseau perd une partie de son potentiel à des stades différents.

Le pourcentage moyen de donateurs potentiels qui deviennent des donateurs utilisés est de 47,5% pour les décès d'adultes en USI. C'est le réseau de Lucerne qui a le taux de conversion le plus élevé (85,7%), suivi par les réseaux de Bâle (72,0%), de Saint-Gall (52,6%), du PLDO (46,2%), de Berne (41,9%) et de Zurich (23,1%).

Les taux de conversion ont également été analysés par type d'hôpital, et dans chaque réseau pour les hôpitaux comptant des services de neurochirurgie et ceux n'en comptant pas. Il semblerait raisonnable de présumer que les patients atteints d'une affection neurologique sont traités dans un centre de référence comptant un service de neurochirurgie (tableau 15).

Donneur éligible

Un diagnostic de mort cérébrale a été posé chez 31 patients, soit 5,3% (25,0 pmh) de l'ensemble des décès, dans le réseau de Berne, 56 patients, soit 5,2% (23,6 pmh) de l'ensemble des décès, dans le réseau du PLDO, 12 patients, soit 6,3% (21,7 pmh) de l'ensemble des décès, dans le

réseau de Saint-Gall, 20 patients, soit 4,0% (18,5 pmh) de l'ensemble des décès, dans le réseau de Bâle, 6 patients, soit 2,7% (12,1 pmh) de l'ensemble des décès, dans le réseau de Lucerne, et 8 patients, soit 0,7% (3,6 pmh) de l'ensemble des décès, dans le réseau de Zurich (tableau 14).

Donneur utilisé

Sur l'ensemble des adultes décédés en USI, 94 patients ont fait un don d'organes pour transplantation, ce qui représente 2,6% (11,8 pmh) du nombre total de décès en USI. Le nombre de donneurs utilisés a été de 10 dans le réseau de Saint-Gall, soit 5,3% (18,1 pmh) du nombre total de décès, de 18 dans le réseau de Bâle, soit 3,6% (16,7 pmh) du nombre total de décès, de 36 dans le réseau du PLDO, soit 3,4% (15,2 pmh) du nombre total de décès, de 18, soit 3,1% (14,5 pmh), dans celui de Berne, de 6, soit 2,7% (12,1 pmh) du nombre total de décès, dans celui de Lucerne, et de 6, soit 0,6% (2,7 pmh) du nombre total de décès dans celui de Zurich (tableau 14).

Tableau 15 : Comparaison des hôpitaux comptant des services de neurochirurgie et des hôpitaux sans service de neurochirurgie, par réseau

	Bâle			Berne			Lucerne			PLDO			Saint-Gall			Zurich			Total		
	Nombre total de décès	Hôp. avec neurochirurgie	Hôp. sans neurochirurgie	Nombre total de décès	Hôp. sans neurochirurgie	Hôp. sans neurochirurgie	Nombre total de décès	Hôp. avec neurochirurgie	Hôp. sans neurochirurgie	Nombre total de décès	Hôp. avec neurochirurgie	Hôp. sans neurochirurgie	Nombre total de décès	Hôp. avec neurochirurgie	Hôp. sans neurochirurgie	Nombre total de décès	Hôp. avec neurochirurgie	Hôp. sans neurochirurgie	Nombre total de décès	Hôp. avec neurochirurgie	Hôp. sans neurochirurgie
Nombre de patients décédés aux SI adultes avec une affection neurologique	232	128	104	245	185	60	72	54	18	467	355	112	76	75	1	354	215	139	1446	1012	434
%	(100.0%)	(55.2%)	(44.8%)	(100.0%)	(75.5%)	(24.5%)	(100.0%)	(75.0%)	(25.0%)	(100.0%)	(76.0%)	(24.0%)	(100.0%)	(98.7%)	(1.3%)	(100.0%)	(60.7%)	(39.3%)	(100.0%)	(70.0%)	(30.0%)
pmh		118.5	96.3		148.9	48.3		109.2	36.4		149.9	47.3		135.8	1.8		97.0	62.7		127.2	54.6
Donneur Possible DMC avec une pathologie neurologique*	122	104	18	210	176	34	47	38	9	371	286	85	67	66	1	241	163	78	1058	833	225
%	(52.6%)	(44.8%)	(7.8%)	(85.7%)	(71.8%)	(13.9%)	(65.3%)	(52.8%)	(12.5%)	(79.4%)	(61.2%)	(18.2%)	(88.2%)	(86.8%)	(1.3%)	(68.1%)	(46.0%)	(22.0%)	(73.2%)	(57.6%)	(15.6%)
pmh		96.3	16.7		141.7	27.4		76.8	18.2		120.7	35.9		119.5	1.8		73.5	35.2		104.7	28.3
Donneur Potentiel DMC	25	25	0	42	40	2	7	7	0	78	72	6	19	19	0	26	17	9	198	180	17
%	(10.8%)	(10.8%)	(0.0%)	(17.1%)	(16.3%)	(0.8%)	(9.7%)	(9.7%)	(0.0%)	(16.7%)	(15.4%)	(1.3%)	(25.0%)	(25.0%)	(0.0%)	(7.3%)	(4.8%)	(2.5%)	(13.7%)	(12.4%)	(1.2%)
pmh		23.2	0.0		32.2	1.6		14.2	0.0		30.4	2.5		34.4	0.0		7.7	4.1		22.6	2.1
Donneur Eligible DMC	20	20	0	31	29	2	6	6	0	56	53	3	12	12	0	8	8	0	133	128	5
%	(8.6%)	(8.6%)	(0.0%)	(12.7%)	(11.8%)	(0.8%)	(8.3%)	(8.3%)	(0.0%)	(12.0%)	(11.3%)	(0.6%)	(15.8%)	(15.8%)	(0.0%)	(2.3%)	(2.3%)	(0.0%)	(9.2%)	(8.9%)	(0.3%)
pmh		19	0		23	2		12	0		22	1		22	0		4	0		16	1
Donneur Utilisé DMC	18	18	0	18	17	1	6	6	0	36	35	1	10	10	0	6	6	0	94	92	2
%	(7.8%)	(7.8%)	(0.0%)	(7.3%)	(6.9%)	(0.4%)	(8.3%)	(8.3%)	(0.0%)	(7.7%)	(7.5%)	(0.2%)	(13.2%)	(13.2%)	(0.0%)	(1.7%)	(1.7%)	(0.0%)	(6.5%)	(6.4%)	(0.1%)
pmh		16.7	0.0		13.7	0.8		12.1	0.0		14.8	0.4		18.1	0.0		2.7	0.0		11.6	0.3

Le tableau 15 montre qu'en moyenne, 70,0% de l'ensemble des décès d'adultes en USI sont survenus dans un centre de référence (hôpital comptant un service de neurochirurgie). Les données indiquent des variations selon les réseaux : le pourcentage va de 55,2% à Bâle à 98,7% à Saint-Gall. Le pourcentage élevé observé à Saint-Gall pourrait s'expliquer par le fait que ce réseau ne compte que peu d'hôpitaux et que les patients sont systématiquement orientés vers un centre de référence.

Le pourcentage des donneurs possibles non décédés dans un centre de référence varie également selon les réseaux ; seul 1,3% des donneurs possibles ne décède pas dans un centre de référence à Saint-Gall, alors que ce pourcentage atteint 22,0% dans le réseau de Zurich. Bien que ces données doivent être interprétées avec prudence, elles suggèrent une possible absence de sensibilisation des réseaux à la détection des donneurs possibles ; l'option du don ne serait dès lors pas envisagée, ni les patients adressés à un centre de référence.

Tableau 16 : Variabilité des politiques de transfert

Réseau	Nombre de centre de références (hôpitaux avec neurochirurgie)	Nombre de patients décédés aux USI adulte	Nombre de patients décédés aux USI adultes avec une cause de décès (AVC, TCC, anoxie) transférés d'un hôpital sans neurochirurgie à un hôpital avec neurochirurgie	Pourcentage de patients avec une cause de décès (AVC, TCC, anoxie) transférés d'un hôpital sans neurochirurgie à un hôpital avec neurochirurgie
Bâle	2	194 / 140	6 / 20	3.1% / 14.3%
Berne	1	282	55	19.5%
Luzerne	1	194	6	3.1%
PLDO	4	108 / 62 / 229 / 238	5 / 9 / 14 / 27	4.6% / 14.5% / 6.1% / 11.3%
Saint-Gall	1	63	2	3.2%
Zurich	2	63 / 295	2 / 26	3.2% / 8.8%

Le tableau 16 met en évidence la variabilité des politiques de transfert des réseaux. Il montre le pourcentage des patients décédés d'une des causes principales de décès (AVC, traumatisme crânien et anoxie) qui sont transférés d'un hôpital sans service de neurochirurgie à un hôpital doté de ce type de service (centre de référence). Les données indiquent que les politiques de transfert des patients atteints d'affections neurologiques diffèrent selon les réseaux. Par ailleurs, il faut mentionner que le transfert peut avoir lieu vers un centre de référence n'appartenant pas au réseau dont un hôpital dépend (un hôpital dépendant du réseau du PLDO peut par exemple transférer des patients à l'hôpital universitaire de Berne ou de Bâle).

4.8.5. Raisons pour lesquelles un donneur possible n'est pas devenu un donneur éligible

Sur les 3664 décès analysés, 1204 (32,9%) étaient des donneurs possibles. 1071 d'entre eux (89,0%) ne sont pas devenus des donneurs éligibles. Plusieurs raisons peuvent expliquer les pertes intervenues pendant le processus de don.

Tableau 17 : Raisons de l'absence de don

	Bâle	Berne	Lucerne	PLDO	Saint-Gall	Zürich	CH
Nombre total de donneurs possibles et potentiels qui ne sont pas devenus des donneurs éligibles	131 (100.0%)	201 (100.0%)	50 (100.0%)	344 (100.0%)	77 (100.0%)	268 (100.0%)	1071 (100.0%)
Contre-indication absolue au don d'organes	42 (32.1%)	42 (20.9%)	13 (26.0%)	76 (22.1%)	22 (28.6%)	69 (25.7%)	264 (24.6%)
Pas de critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale	62 (47.3%)	117 (58.2%)	22 (44.0%)	198 (57.6%)	26 (33.8%)	117 (43.7%)	542 (50.6%)
Refus du don d'organes	12 (9.2%)	23 (11.4%)	5 (10.0%)	15 (4.4%)	17 (22.1%)	25 (9.3%)	97 (9.1%)
Refus de prélèvement par l'instance judiciaire compétente	-	-	-	2 (0.6%)	-	-	2 (0.2%)
Pas de proches/pas de carte de donneur	1 (0.8%)	2 (1.0%)	1 (2.0%)	2 (0.6%)	-	3 (1.1%)	9 (0.8%)
Arrêt cardiaque non récupéré	11 (8.4%)	17 (8.5%)	7 (14.0%)	27 (7.8%)	5 (6.5%)	27 (10.1%)	94 (8.8%)
Défaillance multi-organique	-	-	2 (4.0%)	6 (1.7%)	3 (3.9%)	3 (1.1%)	14 (1.3%)
Arrêt des thérapeutiques actives	3 (2.3%)	-	-	19 (5.5%)	-	9 (3.4%)	31 (2.9%)
Considéré comme DCA classification de Maastricht type III	-	-	-	-	4 (5.2%)	14 (5.2%)	18 (1.7%)

Comme l'indique le tableau 17, les principales raisons pour lesquelles la mort cérébrale n'a pas été diagnostiquée sont les suivantes : patients n'ayant pas les critères pour réaliser un examen pour

le diagnostic de mort cérébrale, présence d'une contre-indication absolue ou relative au don, et refus du don.

Pour les patients qui n'avaient pas les critères cliniques pour réaliser un examen pour le diagnostic de mort cérébrale, des variations importantes apparaissent entre les réseaux. C'est dans le réseau de Berne que leur taux est le plus élevé, soit 117 patients (58,2%) sur 201 pertes, contre 26 patients (33,8%) sur 77 pertes dans le réseau de Saint-Gall.

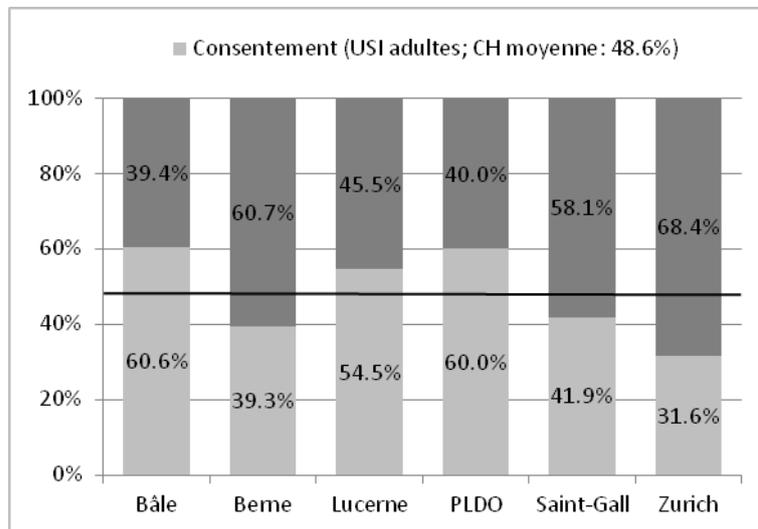
De même, des variations sont observées pour les patients présentant une contre-indication au don d'organes entre le réseau de Bâle, qui a documenté 42 patients (32,1%) et celui de Berne, avec 42 patients, soit 20,9% de l'ensemble des décès analysés.

Enfin, les données révèlent que le refus de don avant le diagnostic de mort cérébrale correspond à une perte importante, avec des variations sensibles selon les réseaux. Le fait que la demande de prélèvement a lieu à des moments différents du processus pourrait expliquer ces variations. Le taux le plus élevé a été observé à Saint-Gall ; il représente 17 (22,1%) des 77 pertes, contre seulement 15 (4,4%) des 344 pertes pour le réseau du PLDO.

4.8.6. Taux de consentement

La figure 15 montre le taux de consentements au don par rapport aux refus pour les décès d'adultes en USI. L'option du don a été considérée pour 320 patients sur les 3664 décès analysés (8,7%), soit 40,2 pmh. Sur ces 320 patients, une recherche de consentement a été effectuée dans 249 (77,8%) cas et celle-ci a donné lieu à 121 (48,6%) consentements au don et à 128 (51,4%) refus.

Figure 15 : Taux de consentement



Étant donné le taux moyen de consentement de 48,6% (décès d'adultes en USI), le refus du don est l'une des principales raisons de l'insuffisance de don en Suisse. Le taux de consentement est supérieur à 50% dans trois réseaux, ceux de Bâle et du PLDO où il est respectivement de 60,6% et 60,0%, et celui de Lucerne où il est de 54,5%.

Dans le réseau de Bâle, l'option du don d'organes a été considérée chez 39 patients (7,8% de l'ensemble des décès). La recherche de consentement, effectuée dans 33 cas documentés, a donné lieu à 20 (60,6%) consentements et 13 (39,4%) refus.

Dans le réseau de Berne, l'option du don d'organes a été considérée chez 71 patients (12,1% de l'ensemble des décès). La recherche de consentement, effectuée dans 56 cas, a donné lieu à 22 (39,3%) consentements et 34 (60,7%) refus.

Dans le réseau de Lucerne, l'option du don d'organes a été considérée chez 15 patients (6,8% de l'ensemble des décès). La recherche de consentement, effectuée dans 11 cas, a donné lieu à 6 (54,5%) consentements et 5 (45,5%) refus.

Dans le réseau du PLDO, l'option du don d'organes a été considérée chez 96 patients (9,0% de l'ensemble des décès). La recherche de consentement, effectuée dans 80 cas, a donné lieu à 48 (60,0%) consentements et 32 (40,0%) refus.

Dans le réseau de Saint-Gall, l'option du don d'organes a été considérée chez 40 patients (21,2% de l'ensemble des décès). La recherche de consentement, effectuée dans 31 cas a donné lieu à 13 (41,9%) consentements et 18 (58,1%) refus.

Enfin, dans le réseau de Zurich, l'option du don d'organes a été considérée chez 59 patients (5,4% de l'ensemble des décès). La recherche de consentement, effectuée dans 38 cas, a donné lieu à 12 (31,6%) consentements et 26 (68,4%) refus.

Figure 16a : Consentements et refus en fonction du stade au moment de l'approche

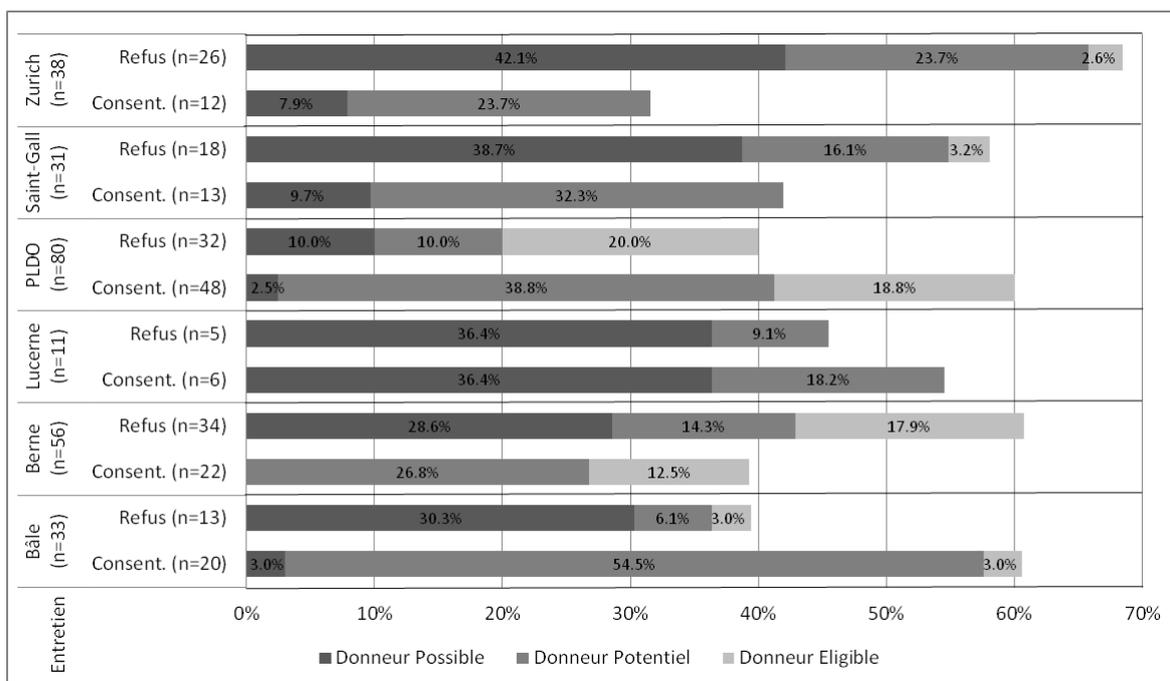
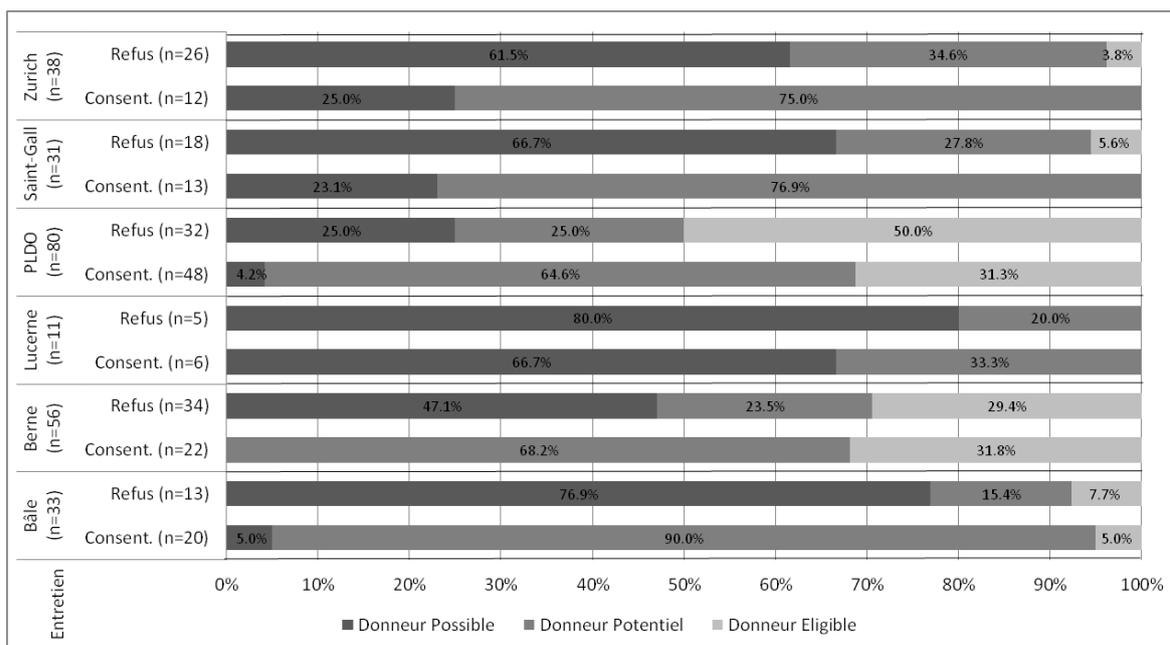


Figure 16b : Consentements par rapport aux refus en fonction du stade au moment de l'approche



Les données relatives aux adultes décédés en USI montrent que le refus de don a été observé à tous les stades du processus. Les figures 16a et 16b montrent le pourcentage de refus et de consentements au niveau des donneurs possibles, potentiels et éligibles, par réseau. On voit ainsi que l'entretien avec les proches a lieu à différents stades, ce qui pourrait expliquer les différences des taux de conversion.

Donneur possible : La répartition des refus et des consentements au stade des donneurs possibles dans les réseaux est la suivante :

Dans le réseau de Bâle, la recherche de consentement a été effectuée dans 33 cas, dont 11 (33,3%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 10 (30,3%) refus et 1 (3,0%) consentement (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 76,9% de l'ensemble des 13 refus, et les consentements à 5,0% de l'ensemble des 20 consentements (figure 16b).

Dans le réseau de Berne, la recherche de consentement a été effectuée dans 56 cas, dont 16 (28,6%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 16 (28,6%) refus et aucun consentement (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 47,1% de l'ensemble des 34 refus (figure 16b).

Dans le réseau de Lucerne, la recherche de consentement a été effectuée dans 11 cas, dont 8 (72,8%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 4 (36,4%) refus et 4 (36,4%) consentements (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 80,0% de l'ensemble des 5 refus, et les consentements à 66,7% de l'ensemble des 6 consentements (figure 16b).

Dans le réseau du PLDO, la recherche de consentement a été effectuée dans 80 cas, dont 10 (12,5%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 8 (10,0%) refus et 2 (2,5%) consentements (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 25,0% de l'ensemble des 32 refus, et les consentements à 4,2% de l'ensemble des 48 consentements (figure 16b).

Dans le réseau de Saint-Gall, la recherche de consentement a été effectuée dans 31 cas, dont 15 (48,4%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 12 (38,7%) refus et 3 (9,7%) consentements (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 66,7% de l'ensemble des 18 refus, et les consentements à 23,1% de l'ensemble des 13 consentements (figure 16b).

Dans le réseau de Zurich, la recherche de consentement a été effectuée dans 38 cas, dont 19 (50,0%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 16 (42,1%) refus et 3 (7,9%) consentements (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 61,5% de l'ensemble des 26 refus, et les consentements à 25,0% de l'ensemble des 12 consentements (figure 16b).

Donneur potentiel : La répartition des refus et des consentements au stade des donneurs potentiels dans les réseaux est la suivante :

Dans le réseau de Bâle, la recherche de consentement a été effectuée dans 33 cas, dont 20 (60,6%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 2 (6,1%) refus et 18 (54,5%) consentements (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 15,4% de l'ensemble des 13 refus, et les consentements à 90,0% de l'ensemble des 20 consentements (figure 16b).

Dans le réseau de Berne, la recherche de consentement a été effectuée dans 56 cas, dont 23 (41,1%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 8 (14,3%) refus et 15 (26,8%) consentements (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 23,5% de l'ensemble des 34 refus, et les consentements à 68,2% de l'ensemble des 22 consentements (figure 16b).

Dans le réseau de Lucerne, la recherche de consentement a été effectuée dans 11 cas, dont 3 (27,3%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 1 (9,1%) refus et 2 (18,2%) consentements (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 20,0% de l'ensemble des 5 refus, et les consentements à 33,3% de l'ensemble des 6 consentements (figure 16b).

Dans le réseau du PLDO, la recherche de consentement a été effectuée dans 80 cas, dont 39 (48,8%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 8 (10,0%) refus et 31 (38,8%) consentements (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 25,0% de l'ensemble des 32 refus, et les consentements à 64,6% de l'ensemble des 48 consentements (figure 16b).

Dans le réseau de Saint-Gall, la recherche de consentement a été effectuée dans 31 cas, dont 15 (48,4%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 5 (16,1%) refus et 10 (32,3%) consentements (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 27,8% de l'ensemble des 18 refus, et les consentements à 76,9% de l'ensemble des 13 consentements (figure 16b).

Dans le réseau de Zurich, la recherche de consentement a été effectuée dans 38 cas, dont 18 (47,4%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 9 (23,7%) refus et 9 (23,7%) consentements (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 34,6% de l'ensemble des 26 refus, et les consentements à 75,0% de l'ensemble des 12 consentements (figure 16b).

Donneur éligible : La répartition des refus et des consentements au stade des donneurs éligibles dans les réseaux est la suivante :

Dans le réseau de Bâle, la recherche de consentement a été effectuée dans 33 cas, dont 2 (6,0%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 1 (3,0%) refus et 1 (3,0%) consentement (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 7,7% de l'ensemble des 13 refus, et les consentements à 5,0% de l'ensemble des 20 consentements (figure 16b).

Dans le réseau de Berne, la recherche de consentement a été effectuée dans 56 cas, dont 17 (30,4%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 10 (17,9%) refus et 7 (12,5%) consentements (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 29,4% de l'ensemble des 34 refus, et les consentements à 31,8% de l'ensemble des 22 consentements (figure 16b).

Dans le réseau de Lucerne, la recherche de consentement a été effectuée dans 11 cas, dont aucun à ce stade.

Dans le réseau du PLDO, la recherche de consentement a été effectuée dans 80 cas, dont 31 (38,8%) à ce stade ; ces derniers ont donné lieu à 16 (20,0%) refus et 15 (18,8%) consentements (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 50% de l'ensemble des 32 refus, et les consentements à 31,3% de l'ensemble des 48 consentements (figure 16b).

Dans le réseau de Saint-Gall, la recherche de consentement a été effectuée dans 31 cas, dont 1 (3,2%) à ce stade ; ce dernier a donné lieu à 1 (3,2%) refus et aucun consentement (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 5,6% de l'ensemble des 18 refus (figure 16b).

Dans le réseau de Zurich, la recherche de consentement a été effectuée dans 38 cas, dont 1 (2,6%) à ce stade ; ce dernier a donné lieu à 1 (2,6%) refus et aucun consentement (figure 16a). Les refus à ce stade correspondent à 3,8% de l'ensemble des 26 refus (figure 16b).

En résumé, sur l'ensemble des 128 refus, 66 (51,6%) ont été émis pour un donneur possible, 33 (25,8%) ont été documentés pour un donneur potentiel et 29 (22,7%) pour un donneur éligible après diagnostic de mort cérébrale.

Au stade « donneur possible », les 66 (51,6%) refus se répartissent comme suit : Lucerne 4 refus sur 5 (80%), Bâle 10 refus sur 13 (76,9%), Saint-Gall 12 refus sur 18 (66,7%), Zurich 16 refus sur 26 (61,5%), Berne 16 refus sur 34 (47,1%) et le PLDO 8 refus sur 32 (25,0%).

Au stade « donneur potentiel », les 33 (25,8%) refus se répartissent comme suit : Zurich 9 refus sur 26 (34,6%), Saint-Gall 5 refus sur 18 (27,8%), le PLDO 8 refus (dont 2 refus de prélèvement par l'instance judiciaire compétente) sur 32 (25,0%), Berne 8 refus sur 34 (23,5%), Lucerne 1 refus sur 5 (20,0%) et Bâle 2 refus sur 13 (15,4%).

Au stade « donneur éligible », les 29 (22,7%) refus se répartissent comme suit : le PLDO 16 refus sur 32 (50,0%), Berne 10 refus sur 34 (29,4%), Bâle 1 refus sur 13 (7,7%), Saint-Gall 1 refus sur 18 (5,6%), Zurich 1 refus sur 26 (3,8%) et Lucerne aucun refus rapporté à ce stade.

4.9 Comparaison hôpitaux universitaires/centres de transplantation (USI adultes)

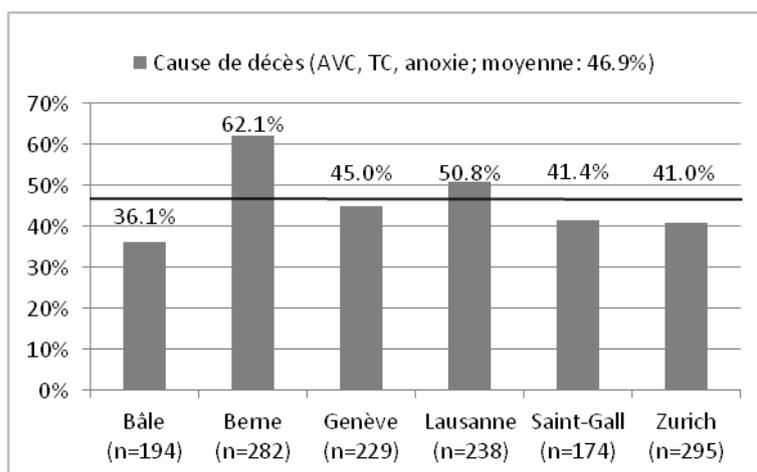
La Suisse compte cinq hôpitaux universitaires, situés respectivement dans les villes de Bâle (Hôpital universitaire de Bâle), Berne (Hôpital universitaire de Berne), Genève (Hôpitaux Universitaires de Genève), Lausanne (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois) et Zurich (Hôpital universitaire de Zurich). Saint-Gall (Hôpital cantonal de Saint-Gall) est un centre de transplantation. Ces six hôpitaux sont les principaux centres de référence suisses.

Les résultats de la comparaison hôpitaux universitaires/centres de transplantation sont présentés exclusivement pour les 1412 décès d'adultes en USI. Les décès survenus en pédiatrie et aux urgences ont été exclus en raison de la petite taille des échantillons et de la diversité des procédures hospitalières.

4.9.1 Donneur possible

Les données indiquent que trois catégories de diagnostic étaient à l'origine du diagnostic de mort cérébrale : accident vasculaire cérébral (AVC), traumatisme crânien (TC) et anoxie. Ces causes principales de décès sont examinées individuellement par hôpital universitaire/centre de transplantation ; le tableau indique le pourcentage dans lequel le diagnostic mort cérébrale a été posé.

Figure 17 : Causes principales de décès en pourcentage du nombre total de décès en par hôpital universitaire/centre de transplantation



La figure 17 montre une disparité non négligeable entre ces centres de référence en ce qui concerne le nombre de décès par cause principale de décès. Berne affiche la population la plus importante avec 175 décès (62,1%) en USI ayant pour cause principale de décès un AVC, un traumatisme crânien ou une anoxie. Lausanne totalise 121 (50,8%) décès, Genève 103 (45,0%) décès, Saint-Gall 72 (41,4%) décès, Zurich 121 (41,0%) décès et Bâle 70 (36,1%) décès, tous survenus en USI.

Tous les patients diagnostiqués en état de mort cérébrale à l'exception d'un sont décédés d'une des causes principales de décès, à savoir un AVC, un traumatisme crânien ou une anoxie ; les données ont été analysées pour évaluer, par hôpital universitaire/centre de transplantation, le taux de conversion de cette population de patients au diagnostic de mort cérébrale.

Les figures 18a/b à 23a/b montrent (a) le pourcentage des causes principales de décès sur l'ensemble des adultes décédés en USI et (b) le pourcentage de patients en état de mort cérébrale diagnostiqués par cause principale de décès.

Figure 18a : **Hôpital universitaire de Bâle**

Diagnostic d'admission des adultes décédés en USI

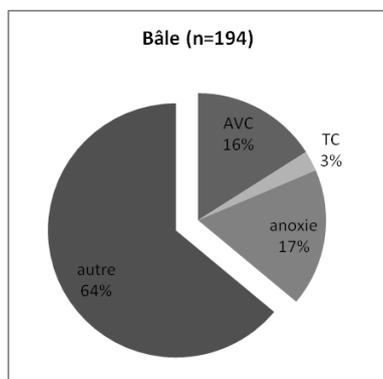
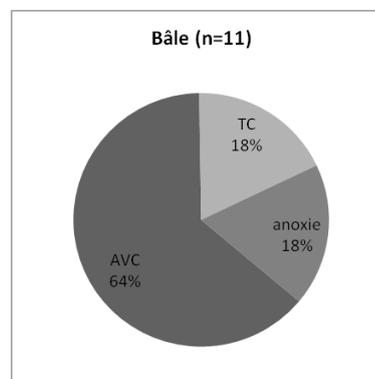


Figure 18b : **Hôpital universitaire de Bâle**

Diagnostic de mort cérébrale par cause principale de décès



La figure 18a montre que 70 (36,1%) des 194 décès en USI analysés étaient dus à l'une des causes principales de décès : AVC 31 (16,0%), traumatisme crânien 5 (2,6%) et anoxie 34 (17,5%).

Dans la figure 18b, on voit que les 11 patients diagnostiqués en état de mort cérébrale étaient tous décédés d'une de ces causes principales de décès. 7 (63,6%) des morts cérébrales provenaient du groupe AVC, 2 (18,2%) du groupe traumatisme crânien et 2 (18,2%) du groupe anoxie.

Figure 19a : **Hôpital universitaire de Berne**

Diagnostic d'admission des adultes décédés en USI

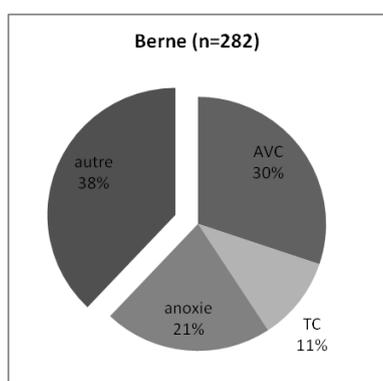
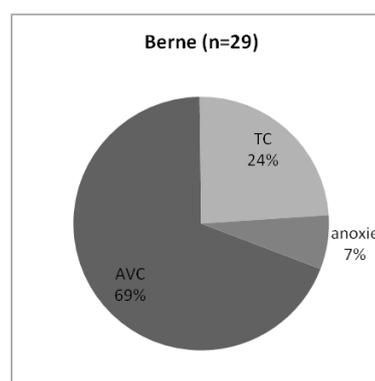


Figure 19b : **Hôpital universitaire de Berne**

Diagnostic de mort cérébrale par cause principale de décès



La figure 19a montre que 175 (62,1%) des 282 décès en USI analysés étaient dus à l'une des causes principales de décès : AVC 85 (30,2%), traumatisme crânien 30 (10,6%) ou anoxie 60 (21,3%).

Dans la figure 19b, on voit que les 29 patients diagnostiqués en état de mort cérébrale étaient tous décédés d'une de ces causes principales de décès. 20 (68,9%) des morts cérébrales provenaient du groupe AVC, 7 (24,2%) du groupe traumatisme crânien et 2 (6,9%) du groupe anoxie.

Figure 20a : Hôpital universitaire de Genève

Diagnostic d'admission des adultes décédés en USI

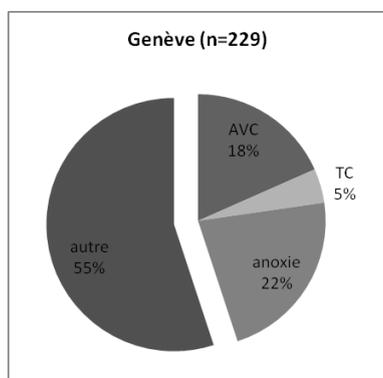
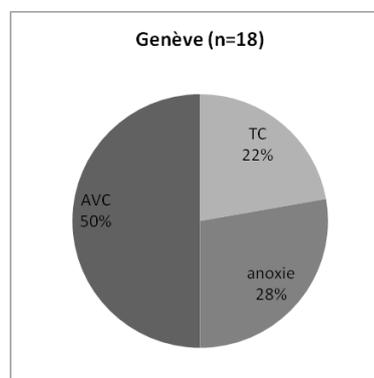


Figure 20b : Hôpital universitaire de Genève

Diagnostic de mort cérébrale par cause principale de décès



La figure 20a montre que 103 (45,0%) des 229 décès en USI analysés étaient dus à l'une des causes principales de décès : AVC 42 (18,3%), traumatisme crânien 10 (4,4%) ou anoxie 51 (22,3%).

Dans la figure 20b, on voit que les 18 patients diagnostiqués en état de mort cérébrale étaient tous décédés d'une de ces causes principales de décès. 9 (50,0%) des morts cérébrales provenaient du groupe AVC, 4 (22,2%) du groupe traumatisme crânien et 5 (27,8%) du groupe anoxie.

Figure 21a : Hôpital universitaire de Lausanne

Diagnostic d'admission des adultes décédés en USI

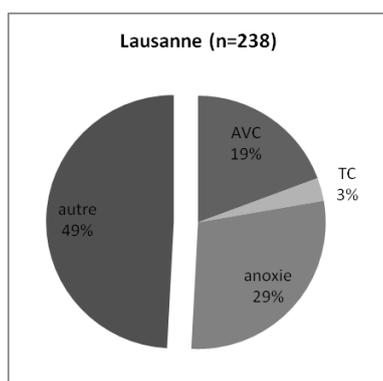
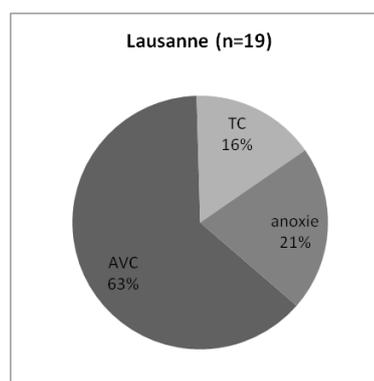


Figure 21b : Hôpital universitaire de Lausanne

Diagnostic de mort cérébrale par cause principale de décès



La figure 21a montre que 121 (50,8%) des 238 décès en USI analysés étaient dus à l'une des causes principales de décès : AVC 46 (19,3%), traumatisme crânien 7 (2,9%) ou anoxie 68 (28,6%).

Dans la figure 21b, on voit que les 19 patients diagnostiqués en état de mort cérébrale étaient décédés d'une de ces causes principales (le total des patients diagnostiqués en état de mort cérébrale est de 20, mais 1 patient décédé de méningite est exclu). 12 (63,2%) des morts cérébrales provenaient du groupe AVC, 3 (15,8%) du groupe traumatisme crânien et 4 (21,1%) du groupe anoxie.

Figure 22a : **Hôpital cantonal de Saint-Gall**
Diagnostic d'admission des adultes décédés
en USI

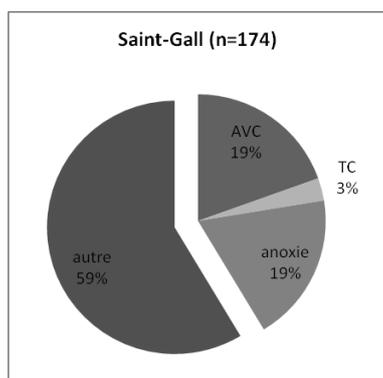
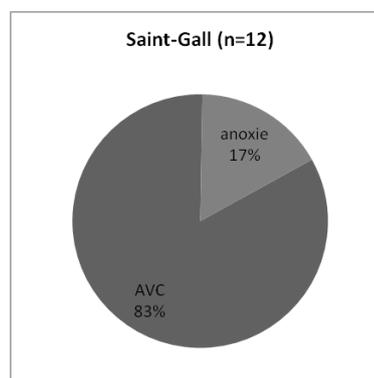


Figure 22b : **Hôpital cantonal de Saint-Gall**
Diagnostic de mort cérébrale par cause
principale de décès



La figure 22a montre que 72 (41,4%) des 174 décès en USI analysés étaient dus à l'une des causes principales de décès : AVC 34 (19,5%), traumatisme crânien 5 (2,9%) ou anoxie 33 (19,0%).

Dans la figure 22b, on voit que les 12 patients diagnostiqués en état de mort cérébrale étaient tous décédés d'une de ces causes principales de décès. 10 (83,3%) des morts cérébrales provenaient du groupe AVC, aucun du groupe traumatisme crânien et 2 (16,7%) du groupe anoxie.

Figure 23a : **Hôpital universitaire de Zurich**
Diagnostic à l'admission des adultes
décédés en USI

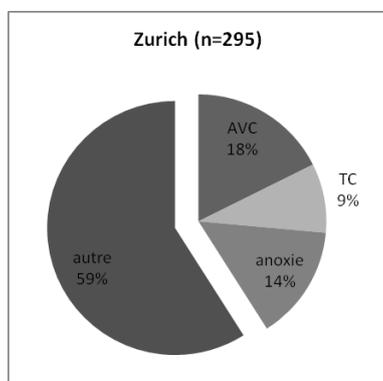
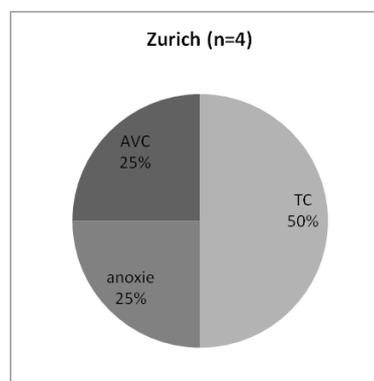


Figure 23b : **Hôpital universitaire de Zurich**
Diagnostic de mort cérébrale par cause
principale de décès



La figure 23a démontre que 121 (41,0%) des 295 décès en USI analysés étaient dus à l'une des causes principales de décès : AVC 52 (17,6%), traumatisme crânien 26 (8,8%) ou anoxie 43 (14,6%).

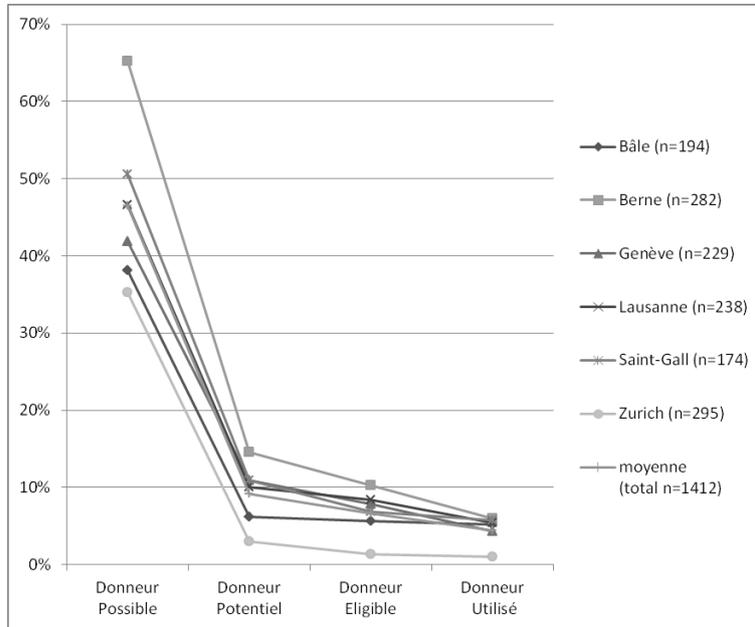
Dans la figure 23b, on voit que les 4 patients diagnostiqués en état de mort cérébrale étaient tous décédés d'une de ces causes principales de décès. 1 (25,0%) des morts cérébrales provenait du groupe AVC, 2 (50,0%) du groupe traumatisme crânien et 1 (25,0%) du groupe anoxie.

4.9.2 Résultats

Donneur potentiel

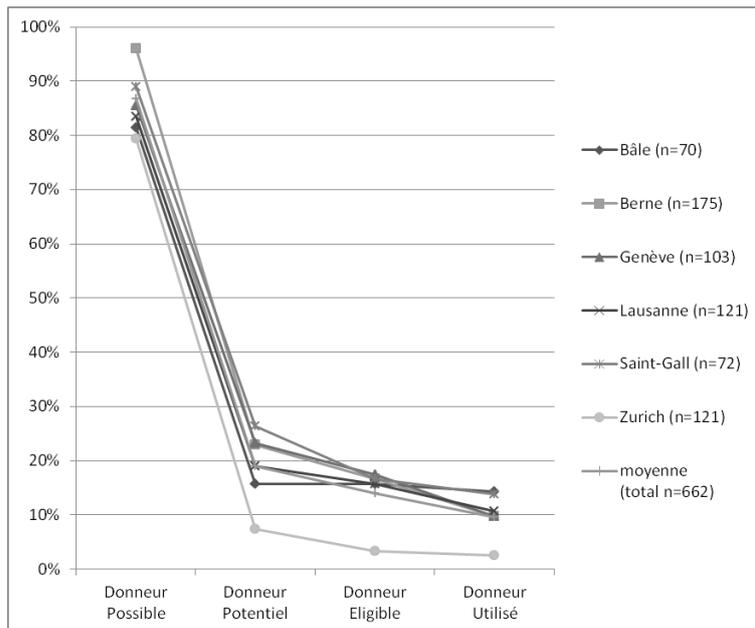
La figure 24a montre les résultats en termes de donneurs possibles, potentiels, éligibles et utilisés, en pourcentage du nombre total des décès. Elle permet de visualiser les résultats affichés dans le tableau 18.

Figure 24a : Résultats sur l'ensemble des décès



La figure 24b montre les résultats en termes de donneurs possibles, potentiels, éligibles et utilisés, en pourcentage des décès dus à l'une des causes principales de décès (AVC, traumatisme crânien, anoxie).

Figure 24b : Résultats des décès dus à l'une des causes principales de décès



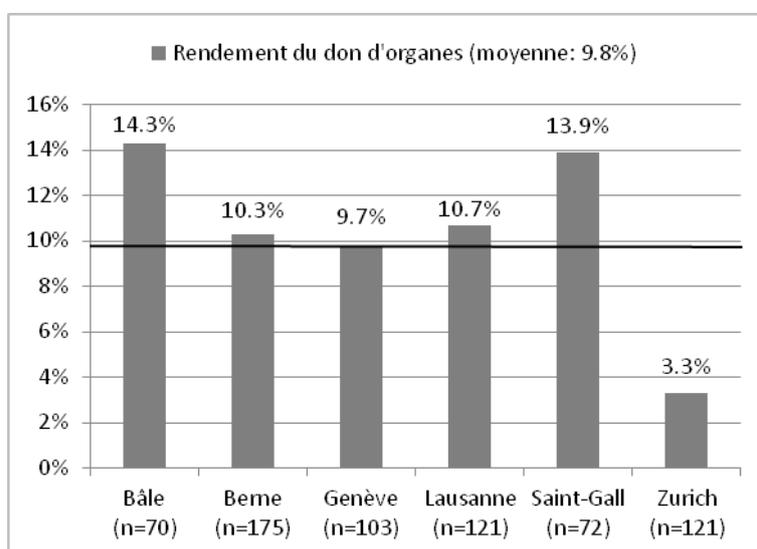
Addenda à la figure 24a : Sur l'ensemble des 1412 patients, 130 (9,2%) étaient des donneurs potentiels, c.-à-d. suspectés de répondre aux critères cliniques de mort cérébrale. Berne a obtenu le taux de conversion le plus élevé avec 41 donneurs potentiels sur 282 décès, soit 14,5%, suivi de Saint-Gall avec 19 donneurs potentiels sur 174 décès, soit 10,9%, Genève avec 25 donneurs potentiels sur 229 décès, soit 10,9%, Lausanne avec 24 donneurs potentiels sur 238 décès, soit 10,1%, Bâle avec 12 donneurs potentiels sur 194 décès, soit 6,2% et le réseau de Zurich avec 9 donneurs potentiels sur 295 décès, soit 3,1%.

Addenda à la figure 24b : Sur l'ensemble des 662 patients décédés de l'une des causes principales de décès, 126 (19,0%) étaient des donneurs potentiels, c.-à-d. suspectés de répondre aux critères cliniques de mort cérébrale. En se référant au nombre total de décès dus à l'une des causes principales de décès, avec 19 donneurs potentiels sur 72 décès, soit 26,4%, l'hôpital cantonal de Saint-Gall obtient le plus fort taux de conversion, suivi de l'hôpital universitaire de Genève avec 24 donneurs potentiels sur 103 décès, soit 23,3%, Berne avec 40 donneurs potentiels sur 175 décès, soit 22,9%, Lausanne avec 23 donneurs potentiels sur 121 décès, soit 19,0%, Bâle avec 11 donneurs potentiels sur 70 décès, soit 15,7%, et l'hôpital universitaire de Zurich avec 9 donneurs potentiels sur 121 décès, soit 7,4%.

4.9.3 Rendement du don d'organes

Le rendement du don montre le taux de conversion du potentiel en donneurs dans un hôpital. Ce rendement est calculé sur la base du nombre de donneurs d'organes dont au moins un organe solide a été prélevé puis transplanté additionné du nombre de patients chez lesquels a été pratiquée une incision chirurgicale en vue d'un prélèvement d'organes, la somme ainsi obtenue étant divisée par le nombre de patients décédés de l'une des causes principales de décès (AVC, traumatisme crânien ou anoxie).

Figure 25 : Rendement du don d'organes



La figure 25 montre le pourcentage de patients donneurs d'organes sur l'ensemble des décès de l'une des causes principales de décès (AVC, traumatisme crânien, anoxie). Dans les hôpitaux universitaires/centres de transplantation, les patients décédés de l'une des causes principales de décès (n=662) représentent 46,9% de l'ensemble des décès survenus en USI adultes.

Il apparaît que l'hôpital universitaire de Bâle, avec un indice de rendement du don de 14,3%, Saint-Gall, Lausanne et Berne avec des indices de rendement de 13,9%, 10,7% et 10,3%, respectivement, font mieux en matière de conversion de leur contingent de donneurs potentiels que Genève et Zurich dont les indices de rendement respectifs de 9,7% et 3,3% sont inférieurs à

l'indice moyen des hôpitaux universitaires, à savoir 9,8%. Les données révèlent l'absence de corrélation directe entre cet indice de rendement et le taux de conversion des patients décédés de l'une des causes principales de décès en donneurs d'organes. Ceci est illustré par l'hôpital universitaire de Bâle qui, tout en affichant le plus faible pourcentage de décès imputables aux causes principales de décès, atteint un indice de rendement du don parmi les plus élevés, tirant ainsi le meilleur parti de son potentiel (voir la section Discussion).

4.9.4 Taux de conversion

Le taux de conversion des décès d'adultes en USI par hôpital universitaire/centre de transplantation est indiqué par étape du processus de don et calculé en pourcentage du nombre total de décès.

Tableau 18 : Taux de conversion

	Bâle	Berne	Genève	Lausanne	Saint-Gall	Zurich	Ø
Décès USI adultes	194 100%	282 100%	229 100%	238 100%	174 100%	295 100%	1412 (total)
Donneur Possible (patients avec une présence de lésions cérébrales graves)	74 (38.1%)	184 (65.2%)	96 (41.9%)	111 (46.6%)	88 (50.6%)	104 (35.3%)	657 (46.5%)
Donneur Potentiel (patients qui sont suspectés de répondre aux critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale.)	12 (6.2%)	41 (14.5%)	25 (10.9%)	24 (10.1%)	19 (10.9%)	9 (3.1%)	130 (9.2%)
Donneur Eligible (patients avec un diagnostic formel de mort cérébrale)	11 (5.7%)	29 (10.3%)	18 (7.9%)	20 (8.4%)	12 (6.9%)	4 (1.4%)	94 (6.7%)
Donneur Utilisé (prélèvement d'organes pour transplantation)	10 (5.2%)	17 (6.0%)	10 (4.4%)	13 (5.5%)	10 (5.7%)	3 (1.0%)	63 (4.5%)

Le tableau 18 montre le taux de conversion par hôpital universitaire/centre de transplantation des décès d'adultes survenus en USI. Les variations importantes existant à toutes les étapes du processus de don démontrent que chaque réseau perd une partie de son potentiel à des stades différents.

Le taux moyen de donneurs potentiels devenus des donneurs utilisés est de 48,5% en ce qui concerne les décès d'adultes en USI dans les hôpitaux universitaires/centres de transplantation. Bâle obtient le taux de conversion le plus élevé avec 83,3%, suivi de Lausanne avec 54,2%, Saint-Gall avec 52,6%, Berne avec 41,5%, Genève avec 40,0% et Zurich avec 33,3%.

Donneur éligible

En ce qui concerne les patients diagnostiqués en mort cérébrale, Berne compte 29 cas, soit 10,3% de l'ensemble des décès, Lausanne 20 cas (dont 1 décès par méningite) (8,4% des décès), Genève 18 cas, (7,9% des décès), Saint-Gall 12 cas (6,9% des décès), Bâle 11 cas (5,7% des décès) et Zurich 4 cas (1,4% des décès) (tableau 18).

Donneur utilisé

Au total, 63 patients ont fait don de leurs organes en vue d'une transplantation, ce qui représente 4,5% de l'ensemble des décès survenus en USI dans les hôpitaux universitaires. L'hôpital universitaire de Berne a eu 17 donneurs utilisés, soit 6,0% de l'ensemble des décès en USI, Saint-

Gall 10 donneurs (5,7% des décès en USI), Lausanne 13 donneurs (5,5% des décès en USI), Bâle 10 donneurs (5,2% des décès en USI), Genève 10 donneurs (4,4% des décès en USI) et Zurich 3 donneurs (1,0% des décès en USI) (tableau 18).

4.9.5 Raisons pour lesquelles un donneur possible n'est pas devenu un donneur éligible

Sur les 1 412 décès analysés, 657 (46,5%) étaient des donneurs possibles. 563 (85,7%) d'entre eux ne sont pas devenus des donneurs éligibles. Plusieurs raisons peuvent expliquer les pertes intervenues pendant le processus de don.

Tableau 19 : Raisons de l'absence de don

	Bâle	Berne	Genève	Lausanne	Saint-Gall	Zurich	Ø
Nombre total de donneurs possibles et potentiels qui ne sont pas devenus un donneur effectif	63 (100.0%)	155 (100.0%)	78 (100.0%)	91 (100.0%)	76 (100.0%)	100 (100.0%)	563 (total)
Contre-indication absolue au don d'organes	26 (41.3%)	27 (17.4%)	13 (16.7%)	29 (31.9%)	22 (28.9%)	24 (24.0%)	141 (25.0%)
Pas de critères cliniques pour réaliser un diagnostic de mort cérébrale	20 (31.7%)	93 (60.0%)	52 (66.7%)	48 (52.7%)	25 (32.9%)	37 (37.0%)	275 (48.8%)
Refus du don d'organes	10 (15.9%)	22 (14.2%)	3 (3.8%)	4 (4.4%)	17 (22.4%)	19 (19.0%)	75 (13.3%)
Pas de proches/pas de carte de donneur	1 (1.6%)	1 (0.6%)	-	1 (1.1%)	-	1 (1.0%)	4 (0.7%)
Refus de prélèvement par l'instance judiciaire compétente	-	-	2 (2.6%)	-	-	-	2 (0.4%)
Arrêt cardiaque non récupéré	6 (9.5%)	12 (7.7%)	3 (3.8%)	5 (5.5%)	5 (6.6%)	5 (5.0%)	36 (6.4%)
Arrêt des thérapeutiques actives	-	-	5 (6.4%)	4 (4.4%)	3 (3.9%)	2 (2.0%)	14 (2.5%)
Considéré comme DCA classification de Maastricht type III	-	-	-	-	4 (5.3%)	12 (12.0%)	16 (2.8%)

Comme l'indique le tableau 19, les principales raisons pour lesquelles la mort cérébrale n'a pas été diagnostiquée sont les suivantes : patients n'ayant pas les critères pour réaliser un examen de diagnostic de mort cérébrale, présence d'une contre-indication absolue ou relative au don, et refus du don.

Pour les patients qui n'avaient pas les critères cliniques pour réaliser un examen de diagnostic de mort cérébrale, des variations importantes apparaissent entre les hôpitaux universitaires/centres de transplantation C'est à Genève que leur taux est le plus élevé, soit 52 patients (66,7%) sur 78 pertes, contre 20 patients (31,7%) sur 63 pertes à Bâle.

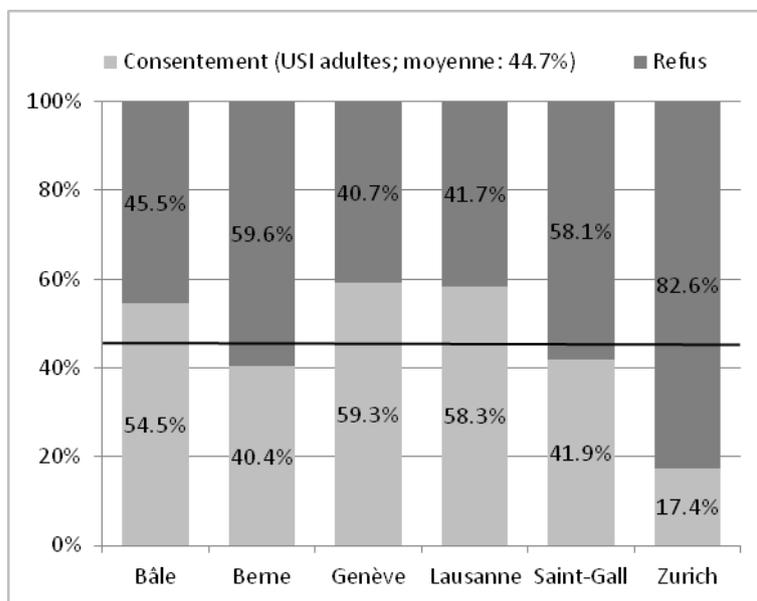
De même, des variations sont observées pour les patients présentant une contre-indication au don d'organes entre l'hôpital universitaire de Bâle, qui a documenté 26 cas (41,3%) sur 63 pertes et Berne 27 cas (17,4%) sur 155 pertes.

Enfin, les données révèlent que le refus de don avant le diagnostic de mort cérébrale correspond à une perte importante, avec des variations sensibles selon les hôpitaux universitaires/centres de transplantation. Le fait que la demande de prélèvement a lieu à des moments différents du processus pourrait expliquer ces variations. Le taux le plus élevé a été observé à Saint-Gall ; il représente 17 (22,4%) des 76 pertes, contre seulement 3 (3,8%) des 78 pertes à Genève.

4.9.6 Taux de consentement

La figure 26 montre le taux de consentement au don par rapport aux refus pour les décès d'adultes en USI par hôpital universitaire/centre de transplantation. L'option du don a été considérée pour 212 patients sur 1412 décès analysés (15,0%). Sur ces 212 patients, une recherche de consentement a été effectuée dans 179 (84,4%) cas et celle-ci a donné lieu à 80 (44,7%) consentements au don et à 99 (55,3%) refus.

Figure 26 : Taux de consentement



Le refus du don est l'une des principales raisons de l'insuffisance de don en Suisse. Les hôpitaux universitaires/centres de transplantation présentent un profil comparable à celui de leurs réseaux respectifs, ce qui indique que l'entretien avec les proches s'effectue majoritairement dans ces centres de référence. Le taux de consentement moyen dans les hôpitaux universitaires/centres de transplantation est de 44,7%.

L'option du don d'organes a été considérée à Bâle pour 25 patients, soit 12,9% de l'ensemble des décès. La recherche de consentement, effectuée dans 22 cas, a donné lieu à 12 (54,5%) consentements et 10 (45,5%) refus.

L'option du don d'organes a été considérée à Berne pour 57 patients, soit 20,2% de l'ensemble des décès. La recherche de consentement, effectuée dans 52 cas, a donné lieu à 21 (40,4%) consentements et 31 (59,6%) refus.

L'option du don d'organes a été considérée à Genève pour 29 patients, soit 12,7% de l'ensemble des décès. La recherche de consentement, effectuée dans 27 cas, a donné lieu à 16 (59,2%) consentements et 11 (40,8%) refus.

L'option du don d'organes a été considérée à Lausanne pour 26 patients, soit 10,9% de l'ensemble des décès. La recherche de consentement, effectuée dans 24 cas, a donné lieu à 14 (58,3%) consentements et 10 (41,7%) refus.

L'option du don d'organes a été considérée à Saint-Gall pour 40 patients, soit 23,0% de l'ensemble des décès. La recherche de consentement, effectuée dans 31 cas, a donné lieu à 13 (41,9%) consentements et 18 (58,1%) refus.

L'option du don d'organes a été considérée à Zurich pour 35 patients, soit 11,9% de l'ensemble des décès. La recherche de consentement, effectuée dans 23 cas, a donné lieu à 4 (17,4%) consentements et 19 (82,6%) refus.

Figure 27a : Consentements et refus en fonction du stade au moment de l'approche

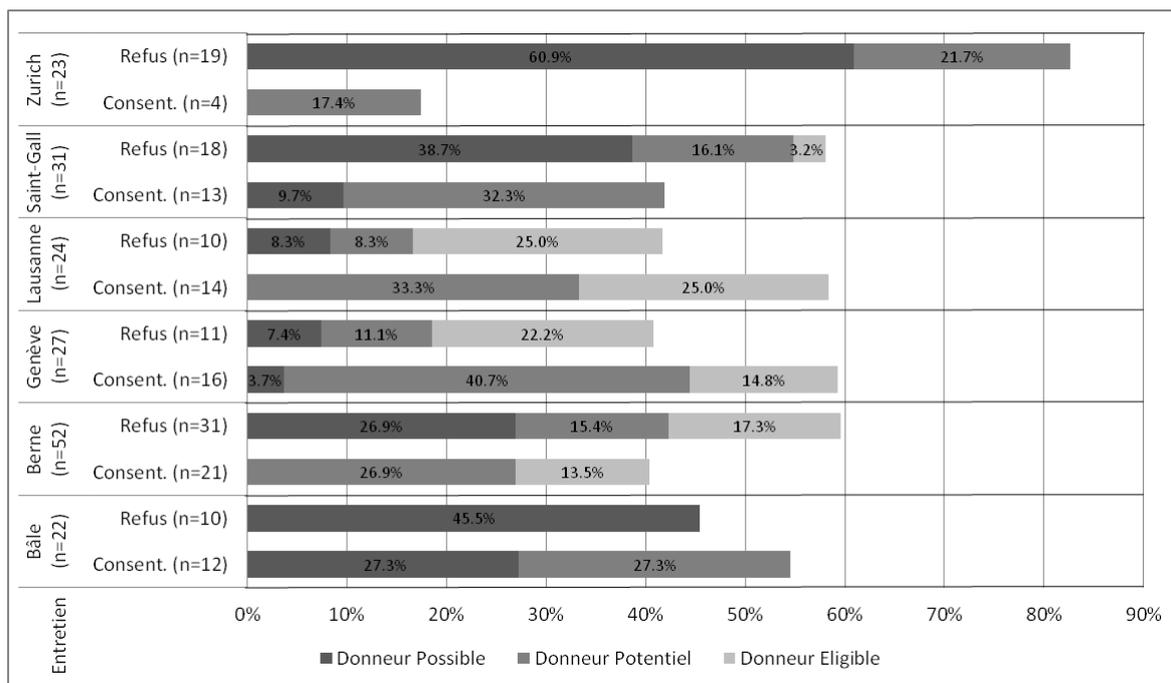
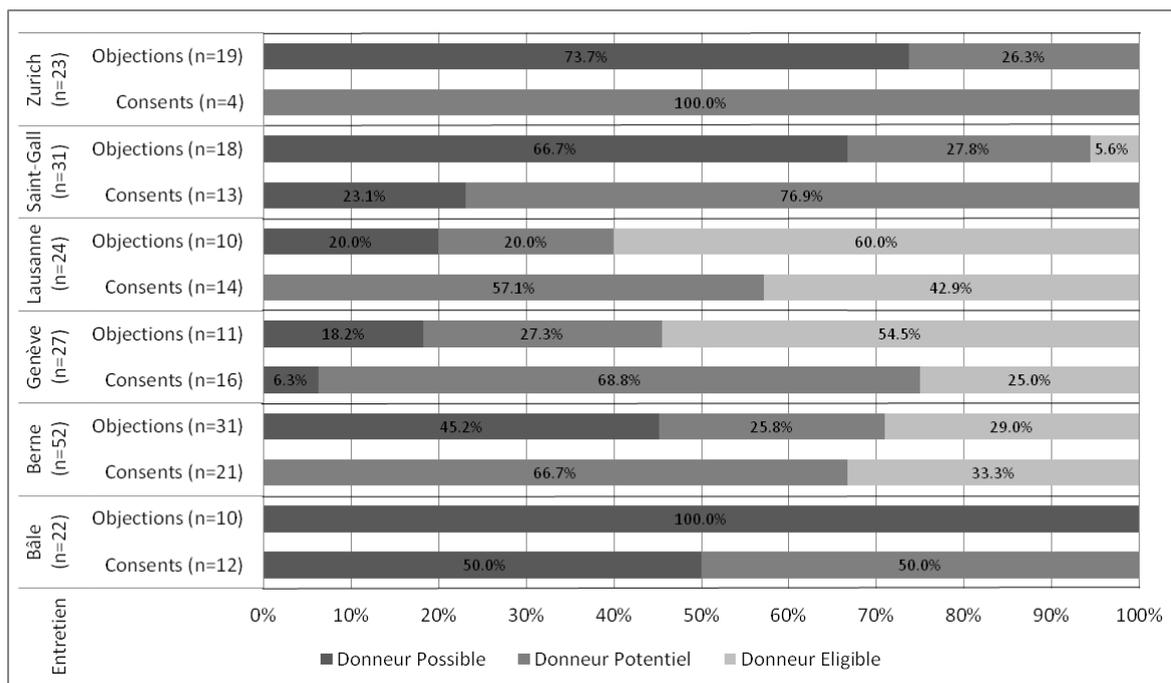


Figure 27b : Consentements par rapport aux refus en fonction du stade au moment de l'approche



Les données de l'étude montrent que le refus de don s'observe à tous les stades du processus de don. Les figures 27a/b montrent les variations du refus de don par stade pour des donneurs possibles, potentiels et éligibles par hôpital universitaire/centre de transplantation. On voit ainsi que l'entretien avec les proches a lieu à différents stades. C'est l'une des principales raisons qui justifient les différences des taux de conversion.

Donneur possible : La répartition des refus et des consentements au stade des donneurs possibles dans les hôpitaux universitaires/centres de transplantation est la suivante :

Bâle a effectué 22 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 16 (72,8%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 10 (45,5%) refus et 6 (27,3%) consentements (figure 27a). Les refus à ce stade correspondent à 100,0% de l'ensemble des 10 refus et les consentements à 50,0% de l'ensemble des 12 consentements (figure 27b).

Berne a effectué 52 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 14 (26,9%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 14 (26,9%) refus (figure 27a). Les refus à ce stade correspondent à 45,2% de l'ensemble des 31 refus (figure 27b).

Genève a effectué 27 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 3 (11,1%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 2 (7,4%) refus et 1 (3,7%) consentement (figure 27a). Les refus à ce stade correspondent à 18,2% de l'ensemble des 11 refus et les consentements à 6,3% de l'ensemble des 16 consentements (figure 27b).

Lausanne a effectué 24 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 2 (8,3%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 2 (8,3%) refus (figure 27a). Les refus à ce stade correspondent à 20,0% de l'ensemble des 10 refus (figure 27b).

Saint-Gall a effectué 31 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 15 (48,4%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 12 (38,7%) refus et 3 (9,7%) consentements (figure 27a). Les refus à ce stade correspondent à 66,7% de l'ensemble des 18 refus et les consentements à 23,1% de l'ensemble des 13 consentements (figure 27b).

Zurich a effectué 23 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 14 (60,9%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 14 (60,9%) refus (figure 27a). Les refus à ce stade correspondent à 73,7% de l'ensemble des 19 refus (figure 27b).

Donneur potentiel : La répartition des refus et des consentements au stade des donneurs potentiels dans les hôpitaux universitaires/centres de transplantation est la suivante :

Bâle a effectué 22 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 6 (27,3%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 6 (27,3%) consentements (figure 27a). Les consentements à ce stade correspondent à 50,0% de l'ensemble des 12 consentements (figure 27b).

Berne a effectué 52 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 22 (42,3%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 8 (15,4%) refus et 14 (26,9%) consentements (figure 27a). Les refus à ce stade correspondent à 25,8% de l'ensemble des 31 refus et les consentements à 66,7% de l'ensemble des 21 consentements (figure 27b).

Genève a effectué 27 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 14 (51,8%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 3 (11,1%) refus et 11 (40,7%) consentements (figure 27a). Les refus à ce stade correspondent à 27,3% de l'ensemble des 11 refus et les consentements à 68,8% de l'ensemble des 16 consentements (figure 27b).

Lausanne a effectué 24 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 10 (41,6%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 2 (8,3%) refus et 8 (33,3%) consentements (figure 27a). Les refus à ce stade correspondent à 20,0% de l'ensemble des 10 refus et les consentements à 57,1% de l'ensemble des 14 consentements (figure 27b).

Saint-Gall a effectué 31 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 15 (48,4%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 5 (16,1%) refus et 10 (32,3%) consentements (figure 27a). Les refus à ce stade correspondent à 27,8% de l'ensemble des 18 refus et les consentements à 76,9% de l'ensemble des 13 consentements (figure 27b).

Zurich a effectué 23 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 9 (39,1%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 5 (21,7%) refus et 4 (17,4%) consentements (figure 27a). Les

refus à ce stade correspondent à 26,3% de l'ensemble des 19 refus et les consentements à 100,0% de l'ensemble des 4 consentements (figure 27b).

Donneur éligible : La répartition des refus et des consentements au stade des donneurs éligibles dans les hôpitaux universitaires/centres de transplantation est la suivante :

Bâle a effectué 22 recherches de consentement pour le don d'organes; aucune demande n'a été formulée à ce stade.

Berne a formulé 52 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 16 (30,8%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 9 (17,3%) refus et 7 (13,5%) consentements (figure 27a). Les refus à ce stade correspondent à 29,0% de l'ensemble des 31 refus et les consentements à 33,3% de l'ensemble des 21 consentements (figure 27b).

Genève a effectué 27 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 10 (37,0%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 6 (22,2%) refus et 4 (14,8%) consentements (figure 27a). Les refus à ce stade correspondent à 54,5% de l'ensemble des 11 refus et les consentements à 25,0% de l'ensemble des 16 consentements (figure 27b).

Lausanne a effectué 24 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 12 (50,0%) à ce stade ; ces dernières ont donné lieu à 6 (25,0%) refus et 6 (25,0%) consentements (figure 27a). Les refus à ce stade correspondent à 60,0% de l'ensemble des 10 refus et les consentements à 42,9% de l'ensemble des 14 consentements (figure 27b).

Saint-Gall a effectué 31 recherches de consentement pour le don d'organes, dont 1 (3,2%) à ce stade ; cette dernière a donné lieu à 1 (3,2%) refus (figure 27a). Les refus à ce niveau correspondent à 5,6% de l'ensemble des 18 refus (figure 27b).

Zurich a effectué 23 recherches de consentement pour le don d'organes; sur ces 23 cas, aucune demande n'a été formulée à ce stade.

En résumé, sur l'ensemble de 99 oppositions, 54 (54,5%) ont été émises pour un donneur possible, 23 (23,2%) ont été documentées pour un donneur potentiel et 22 (22,2%) pour un donneur éligible après diagnostic de mort cérébrale.

Au stade « donneur possible », les 54 refus (54,5%) se répartissent comme suit : Bâle 10 refus sur 10 (100,0%), Zurich 14 refus sur 19 (73,7%), Saint-Gall 12 refus sur 18 (66,7%), Berne 14 refus sur 31 (45,2%), Lausanne 2 refus sur 10 (20,0%) et Genève 2 refus sur 11 (18,2%).

Au stade « donneur potentiel », les 23 refus (23,2%) se répartissent comme suit : Saint-Gall 5 refus sur 18 (27,8%), Zurich 5 refus sur 19 (26,3%), Genève 3 refus (dont 2 pour opposition de l'instance judiciaire compétente) sur 11 (27,3%), Berne 8 refus sur 31 (25,8%) et Lausanne 2 refus sur 10 (20,0%).

Au stade « donneur éligible », les 22 refus (22,2%) se répartissent comme suit : Lausanne 6 refus sur 10 (60,0%), Genève 6 refus sur 11 (54,5%), Berne 9 refus sur 31 (29,0%), Saint-Gall 1 refus sur 18 (5,6%), tandis que Zurich et Bâle n'enregistrent aucun refus à ce stade.

5. Discussion

La loi suisse sur la transplantation a pour objet fondamental en matière de don d'organes de fournir aux structures participant au processus de don des directives faisant autorité (adaptées du modèle espagnol [3,4]), avec pour objectif le développement de l'activité du don d'organes. Cependant, en dépit des mesures prises, le nombre de donneur d'organes décédés a quasiment stagné en Suisse. Étant donné que le faible taux de don en Suisse (l'un des plus bas d'Europe, voir la figure 28 ci-après) retentit immédiatement sur le nombre de patients en liste d'attente, il n'est guère surprenant que ce dernier ait augmenté de 23% entre fin 2007 et 2011, passant de 870 à 1074 patients en liste d'attente [5]; par conséquent la mortalité en liste d'attente demeure une préoccupation majeure.

L'étude SwissPOD a été conduite dans le but de mettre au jour les raisons du faible taux global de don en Suisse et d'expliquer les différences existant entre les divers réseaux. Comme la loi exige la détection et l'orientation des donneurs potentiels, le taux de participation des 87 unités de soins intensifs (USI) accréditées par la Société Suisse de Médecine Intensive (SGI-SSMI) a été de 100%; en outre, 52 services d'urgences (URG) ont également participé à l'étude. Ces chiffres témoignent de la volonté des autorités hospitalières d'améliorer la situation, qu'elles manifestent en fournissant leurs données et leurs procédures. A l'avenir, la base de données SwissPOD, développée pour les besoins de cette étude, demeurera opérationnelle, faisant fonction d'outil d'assurance qualité.

SwissPOD est la première étude exhaustive conduite à l'échelle nationale qui fait la synthèse du processus de don et de ses résultats pour les patients décédant en USI ou aux urgences. Le présent rapport n'est qu'un résumé des résultats de l'étude. Les raisons du refus de don sont multiples et documentés à tous les stades du processus de don. Les résultats concernant les variations des taux de don d'un réseau et d'un hôpital à l'autre sont multifactoriels et nécessitent une analyse ultérieure approfondie.

Pour résumer, il se dégage de l'étude SwissPOD quatre constatations majeures, que nous discuterons en détail ci-après :

- (1) un taux global de refus de don d'organes de 52,6% ;
- (2) un taux global de conversion de 45,4% ;
- (3) des différences structurelles et organisationnelles entre les réseaux, induisant une variation des taux de don d'organes ;
- (4) une variation du degré de sensibilisation à l'identification et à l'orientation d'un donneur possible, principalement dans les hôpitaux plus petits.

Potentiel de don d'organes et taux de don

L'analyse des données de l'étude a révélé qu'en Suisse la capacité maximale estimée pour le don d'organes après diagnostic de mort cérébrale de patients décédés en USI et aux urgences est de 290 donneurs par an, ce qui équivaut à 36,5 donneurs par million d'habitants (pmh). La capacité réelle de don d'organes est dépendante du nombre de patients diagnostiqués en mort cérébrale à l'hôpital. La capacité de don estimée se mesure par le nombre de patients susceptibles de répondre aux critères cliniques de mort cérébrale et inclut un nombre limité de pertes telles que les patients non identifiés comme donneurs potentiels, ainsi qu'un nombre de patients pour lesquels les proches se sont opposés au don. Il convient de noter que cette estimation n'inclut pas les patients décédés en service hospitalier général, en unité de soins continus et en dehors des hôpitaux. Ce groupe de patients pourrait représenter un potentiel supplémentaire non quantifiable de donneurs.

Durant la période couverte par l'étude un total de 98 dons d'organes après mort cérébrale (DMC) a eu lieu, soit 2,2% de l'ensemble des décès audités, et 6 dons d'organes après arrêt circulatoire

DISCUSSION

(DCA). Ceci équivaut à un taux de don d'organes effectif de 12,3 pm (13,1 pmh en tenant compte des DCA). Mentionnons l'étude menée par Wesslau et al. évaluant le potentiel de donneurs dans la région Nord-Est de l'Allemagne (7,69 millions d'habitants, soit une population pratiquement identique à l'ensemble de la population suisse – 7,95 millions – et un taux de don comparable) qui estime leur contingent de donneurs potentiels à 40,7 pmh [6].

Sur les 10 dernières années, les taux de don d'organes sont demeurés relativement stables en Suisse, passant de 75 donneurs décédés en 2002 (10,3 pmh) à 103 donneurs en 2009 (13,2 pmh) [5]. À l'inverse, les autres pays européens qui, il y a encore dix ou vingt ans, présentaient des taux de don comparables au taux suisse, ont vu augmenter de façon sensible le nombre de leurs donneurs [3,7] Nous sommes conscients que le taux de donneurs peut connaître des variations sur des périodes plus brèves, comme on a pu le constater récemment en Croatie. Par conséquent, Swisstransplant a analysé les taux de donneurs au cours des 10 années précédant l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation (du 01.07.1997 au 30.06.2002 [période A] et du 01.07.2002 au 30.07.2007 [période B]) et les a comparés avec les taux constatés au cours des cinq années suivant l'application de la loi (du 01.07.2007 au 30.06.2012 [période C]). Cette évaluation a mis en évidence un taux moyen de donneurs de 85,6 donneurs par an pour la période A, de 83,4 donneurs par an pour la période B et de 95,6 donneurs par an durant la période C. Si l'on examine l'évolution au sein des réseaux, l'augmentation constatée dans la période C, comparativement aux périodes A et B, était principalement due aux réseaux du PLDO (+29 donneurs [+18,7%]), de Bâle (+25 donneurs [+61,0%]) et de Saint-Gall (+5 donneurs [+12,8%]). Les autres réseaux ont connu une stagnation, voire une diminution du taux de donneurs. L'augmentation observée dans le réseau PLDO s'explique par la création d'une structure et la mise en œuvre de processus conformes aux exigences légales. L'hypothèse selon laquelle la mise en œuvre de structures et de processus de sensibilisation au don dans les hôpitaux ne prélevant pas d'organes en vue de transplantation en Suisse alémanique aurait un impact sur le taux de don semble raisonnable. Ces questions touchant aux structures et à la sensibilisation (constatations 3 et 4) sont discutées plus en détail ci-après.

Les résultats de notre étude montrent que la capacité de don réelle (cas de mort cérébrale avérée vs. l'ensemble des décès) par million d'habitants et par réseau oscille entre 3,6 pmh et 25,0 pmh. Berne obtient le taux le plus élevé avec 25,0 pmh, suivi du PLDO avec 23,6 pmh, de Saint-Gall avec 21,7 pmh, Bâle avec 18,5 pmh, Lucerne avec 12,1 pmh et Zurich avec 3,6 pmh. Toutefois, les résultats démontrent que le taux de don effectif (donneurs utilisés vs. l'ensemble des décès) par réseau et par million d'habitants est de 18,1 pmh pour Saint-Gall, 16,7 pmh pour Bâle, 15,2 pmh pour le PLDO, 14,5 pmh pour Berne, 12,1 pmh pour Lucerne et de 2,7 pmh pour Zurich. Ceci confirme l'augmentation des taux de don observée ces dernières années pour l'hôpital universitaire de Bâle, l'hôpital cantonal d'Aarau et l'hôpital cantonal de Saint-Gall sous l'impulsion d'initiatives locales.

Les données analysées révèlent que les cas de mort cérébrale avérée constatés sur la durée de l'étude relèvent de trois catégories de diagnostics, à savoir accident vasculaire cérébral (AVC), traumatisme crânien (TCC) et anoxie (ANOX). L'ensemble des 76 hôpitaux ont eu des patients décédés de ces trois causes principales de décès (figure 2a/b). Toutefois, il existe une large variation entre les réseaux (figures 7a/b–12a/b) et les hôpitaux universitaires/centres de transplantation (figures 18a/b–23a/b) en ce qui concerne les patients décédés en USI adultes de l'une de ces pathologies et le transfert de ces patients adressés par des établissements ne pratiquant pas les transplantations. Dans les réseaux de Bâle, Lucerne et Zurich environ 30% de l'ensemble des décès en USI avaient pour origine l'une de ces causes principales de décès comparativement aux réseaux du PLDO, de Berne et de Saint-Gall où ce pourcentage avoisine 40%.

Il est possible qu'il existe une corrélation entre les différences en pourcentage de patients décédés de l'une des causes principales de décès dans les hôpitaux universitaires/centres de

DISCUSSION

transplantation et le nombre de transferts dans l'un de ces hôpitaux en provenance d'un établissement ne disposant pas d'un service de neurochirurgie.

Comme l'indique le tableau 16, le plus gros volume de transferts était en direction de l'hôpital universitaire de Berne. C'est également à Berne que l'on enregistre le plus fort pourcentage de patients décédés de l'une des causes principales de décès, à savoir 62,1% (figure 17). L'hôpital universitaire de Zurich accueillant 8,8% de patients transférés accuse également un nombre de décès dus à l'une des causes principales de décès très inférieur (41,0%). La raison en est peut-être des différences de politique en matière de transfert.

Cependant, on ne saurait généraliser cette analyse car si les politiques de transfert peuvent avoir un impact sur les gros réseaux comptant de nombreux hôpitaux dépourvus de services de neurochirurgie, tel n'est pas nécessairement le cas dans les réseaux de plus petite taille. On peut supposer que les patients présentant une pathologie due à l'une des causes principales de décès sont généralement admis directement dans le centre de référence, réduisant ainsi le nombre de transferts.

Nos observations relatives à l'orientation vers les centres de référence des patients issus d'hôpitaux dépourvus de services de neurochirurgie concordent avec une étude néerlandaise qui montre que les hôpitaux disposant d'un service de neurochirurgie ont un nombre de donneurs supérieur à celui des établissements qui en sont dépourvus.

Si l'on considère les importantes variations des causes principales de décès selon les réseaux et les statistiques concernant l'identification et l'orientation d'un donneur d'organes possible, on peut en conclure que les hôpitaux membres des réseaux du PLDO, de Berne et de Saint-Gall ont mis en place un ensemble de bonnes pratiques qui favorise la sensibilisation au don. Le réseau de Bâle a le plus faible taux de décès par cause principale de décès, phénomène que pourrait expliquer le fait que les cas de décès associés à ces diagnostics n'ont pas été admis en USI ou n'ont pas été adressés au réseau par des établissements sans services de neurochirurgie. Il est intéressant de noter qu'une étude néerlandaise a établi que 17 décès sur 100 dus à un accident ou à un suicide sont devenus des donneurs, tandis que seuls 4,9 décès sur 100 imputables à un AVC ont généré des donneurs [8]. Une étude récemment menée aux États-Unis est parvenue à des résultats comparables, l'AVC représentant alors 5,5% des donneurs [9]. Nous avons pu constater que la Suisse obtient des résultats supérieurs, 11,2% des décès par AVC aboutissant à des dons d'organes.

Toutefois, le faible volume des données que nous avons collectées (limitées aux décès en USI et aux urgences) exclut la possibilité de quantifier la population de patients décédant de l'une de ces pathologies hors des USI et urgences en Suisse. Les données de l'étude suggèrent fortement qu'un certain nombre de cas dus à ces causes principales de décès ne sont jamais adressés aux USI par les urgences ou s'ils l'ont été, ils ont été retransférés en médecine interne pour y recevoir des soins de fin de vie. Parallèlement aux données de l'étude, nous avons analysé les décès dus à ces causes principales de décès dans la population générale suisse selon le découpage des réseaux. Les données de l'Office fédéral de la statistique (OFS) suisse nous ont montré que tous les types de décès étaient distribués de manière comparable dans l'ensemble des réseaux, une référence qui confirme qu'il n'y a ni plus, ni moins de décès imputables aux causes principales de décès dans les différentes régions de la Suisse. Ainsi, l'existence en USI de différences quant aux types de décès susceptibles de conduire à l'établissement d'un diagnostic de mort cérébrale semble indiquer que ces décès surviennent ailleurs. Il peut y avoir plusieurs explications à ce phénomène, comme l'absence de sensibilisation au don d'organes et la non-prise en considération de l'option que constitue le don, le manque de lits en USI – qu'il n'y en ait pas de disponible ou qu'il faille en libérer un. Une autre raison pourrait résider dans le fait que des patients âgés présentant une lésion primaire affectant le cerveau, avec respiration spontanée et non intubés, aient été transférés en médecine interne au lieu d'être admis en USI. Il se pourrait également que, de son vivant, un patient ait exprimé son refus de thérapeutiques actives dans le cas où il serait atteint d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital. De ce fait, le patient ne serait pas admis en unité de soins intensifs. Ce peut être aussi là une cause du non-transfert pour

traitement d'un patient d'un établissement hospitalier régional vers un centre de référence où l'on s'attendrait à ce que ce type de pathologie soit traité. En outre, il serait incorrect de supposer que le diagnostic de mort cérébrale aurait été établi chez chacun de ces patients. Toutefois, comme le montrent les audits passés et présents du réseau PLDO, on peut considérer que ces patients sont probablement en petite partie des donneurs d'organes non identifiés en raison d'un manque de sensibilisation au don d'organes, l'option du don n'ayant ainsi pas été considérée. Depuis 2008 et le développement du réseau PLDO, environ le tiers des donneurs d'organes ont été détectés par des établissements ne pratiquant pas de transplantations par rapport à une minorité de certains réseaux de Suisse alémanique.

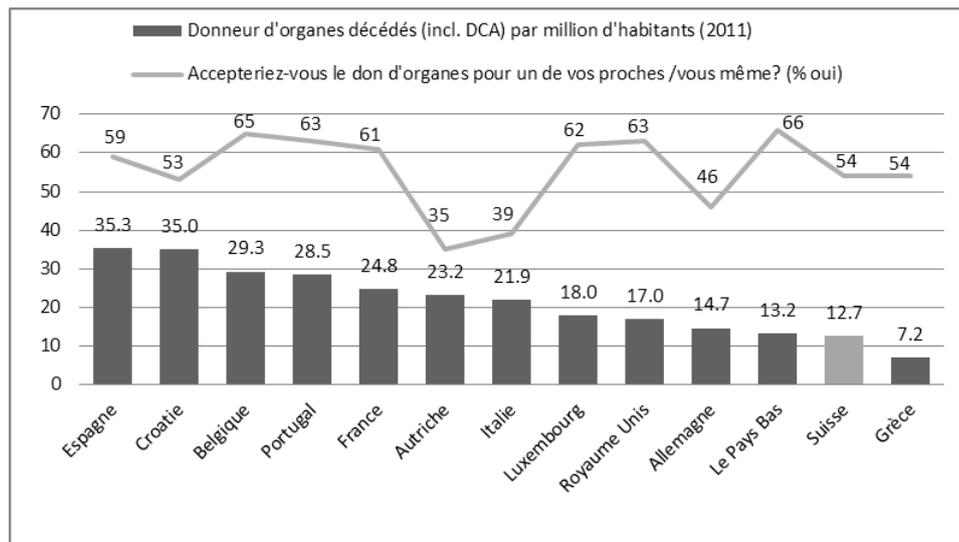
(1) Taux de refus

Notre étude a démontré que le refus du don est l'une des principales raisons de l'insuffisance de don en Suisse. Parmi les 350 patients considérés comme donneurs possibles, 268 (76,6%) ont fait l'objet d'une demande de don, donnant lieu à 127 consentements (47,4%) et 141 refus (52,6%) de don d'organes (tableaux 11 et 12). L'analyse du sous-groupe de 320 décès d'adultes en USI pour lesquels l'option du don a été considérée indique qu'une recherche de consentement a été effectuée dans 249 (77,8%) cas, générant 121 (48,6%) consentements au don et 128 (51,4%) refus (figure 15).

En l'absence de publication de données concernant les grands pays européens (par exemple l'Autriche, la France, l'Allemagne), il est difficile de comparer les taux de refus sur le territoire européen. Toutefois, les données publiées par l'Italie, l'Espagne et le Royaume-Uni font apparaître des variations considérables. Le taux de refus, exprimé en pourcentage du nombre de proches approchés pour les besoins d'une demande de don, est de 19% en Espagne, 31,5% en Italie et 43% au Royaume-Uni [10]. Des études menées dans la région Nord-Est de l'Allemagne, ainsi qu'au Royaume-Uni et aux États-Unis, mettent en évidence des taux de refus de 73%, 41% et 46%, respectivement [6,11,12]. Une étude néerlandaise récemment publiée estime le taux de refus à environ 60% [13] ; des données danoises laissent apparaître un taux de refus des proches de 49% [14].

De plus, on constate un écart considérable entre les taux de don effectifs et l'attitude des gens vis-à-vis du don d'organes. Dans la figure 28, les colonnes représentent le nombre de donneurs décédés (donneurs à cœur arrêté inclus) par million d'habitants dans différents pays européens [10]. La courbe surplombant les colonnes indique le pourcentage de personnes ayant répondu « oui » à la question : « Si, à l'hôpital, on vous demandait de faire don d'un organe d'un membre proche de votre famille, seriez-vous d'accord ? » [15] ou « Je serais (plutôt) d'accord pour faire don d'un de mes propres organes après ma mort » [16].

Figure 28 : Taux de don vs. attitude vis-à-vis du don dans différents pays européens



Plusieurs études mettent l'accent sur l'impact qu'a sur le consentement d'un proche le moment précis où celui-ci est approché avec une demande de don [17-21]. L'ensemble des données de l'étude révèle que le refus de don d'organes a été observé au cours de chacun des stades du processus de don (comme le montrent les figures 16a/b pour les réseaux et 27a/b pour les hôpitaux universitaires/centres de transplantation), ce qui démontre que les proches sont abordés à différents moments en vue d'obtenir le consentement au don d'organes. Il existe une corrélation directe entre une approche précoce visant à demander le don d'organes et le nombre de refus. Parmi les approches effectuées au stade du donneur possible, 71 des 91 approches (soit 78,0%) ont donné lieu à un refus de don d'organes. Au stade de donneur potentiel, 118 approches ont été faites et se sont traduites par 37 (31,4%) refus. Sur 59 approches au stade de donneur éligible, 33 (55,9%) ont généré un refus. Nos données démontrent que ces approches précoces ont été plus fréquemment documentées dans les réseaux de Suisse alémanique qu'au sein du PLDO. Il est possible que l'explication de ce phénomène réside dans une question d'éthique ; en effet, dans le cadre des soins de fin de vie, lorsque toutes les mesures de préservation de la vie ont été épuisées sans succès, la discussion avec les proches tourne autour de « comment mourir dans la dignité ». Cette discussion est essentielle et ouvre la voie à la prise en charge du patient comme donneur possible, débouchant soit sur une thérapeutique de confort en phase terminale, soit sur le don d'organes avec ses mesures préliminaires destinées à maintenir la viabilité des organes.

(2) Taux de conversion et rendement du don

Ainsi que l'indiquaient Barber et al., lorsqu'ils ont évalué le potentiel de don au Royaume-Uni, il se peut que le taux de donneur par million d'habitants ne soit pas la mesure la plus appropriée pour comparer la situation dans différents pays. Ils ont insisté sur le fait que divers facteurs sont susceptibles d'influer sur le nombre de donneurs potentiels disponibles. Parmi ces facteurs figurent l'attribution de lits de soins intensifs, la pratique neurochirurgicale et le taux de mortalité par hémorragie intracérébrale et accidents de la route. Ils suggèrent donc d'envisager le taux de donneurs en termes de « pourcentage du potentiel » ou de « taux de conversion » [11].

Notre étude suisse a mis en évidence un taux de conversion global de 45,4% (exprimé en pourcentage de donneurs potentiels devenus donneurs effectifs). Dans l'étude de Wesslau et al. le taux de conversion était de 47% [6]. Ce résultat est comparable à ceux obtenus par Barber et al. pour le Royaume-Uni (45%) et par Sheehy et al. dans une étude à grande échelle menée aux États-Unis (46%) [11,12]. Nos données montrent également que les USI suisses effectuent en

général un excellent travail en considérant l'option du don d'organes dans le cadre des soins de fin de vie. Parmi 4524 décès audités, 350 patients (7,7%), soit 44,0 pmh, ont été pris en considération en vue d'un don d'organes. Cependant, la conversion de ces patients en donneurs d'organes présente des variations en fonction des réseaux (tableau 14) et des hôpitaux universitaires/centres de transplantation (tableau 18), accompagnées de pertes à toutes les étapes du processus de don d'organes.

Le taux de rendement du don (figures 14 pour les réseaux et 25 pour les hôpitaux universitaires/centres de transplantation) est exprimé en pourcentage de patients ayant fait don de leurs organes par rapport au nombre de décès dus aux principales causes de décès (AVC, traumatisme crânien et anoxie). Cet indicateur met en évidence des différences non négligeables ; le réseau de Bâle, qui affiche le plus faible pourcentage de décès imputables aux causes principales de décès, atteint le taux de rendement du don le plus élevé avec 11,8%, tirant ainsi le meilleur parti de son potentiel. Les différences documentées montrent que les réseaux de Berne, Lucerne et Zurich accusent les taux de rendement les plus faibles en raison de leurs forts taux de refus de don.

(3) Différences structurelles

L'article 56 (2) de la Loi sur la transplantation (RS 810.21) stipule que les cantons sont responsables de la mise en œuvre des mesures requises dans le cadre de la transplantation. Ces mesures comprennent, entre autres, la nomination du personnel responsable des programmes de formation et de coordination local. Outre les informations concernant les patients, cette étude a collecté des informations concernant l'infrastructure des hôpitaux, les politiques hospitalières ainsi que les instructions et directives de prise en charge d'un donneur potentiel. Les données révèlent des variations considérables d'un réseau à l'autre. Il existe, dans certains réseaux, des hôpitaux sans directives ni instructions relatives à la mort cérébrale. Moins de 50% des hôpitaux appartenant aux réseaux de Berne et de Zurich ont déclaré disposer de recommandations ou de directives institutionnelles relatives à la mort cérébrale, contre 100% des hôpitaux publics du réseau PLDO (voir les caractéristiques des hôpitaux en annexe). Les réseaux présentent également des différences relatives au nombre d'hôpitaux procurant des organes destinés à la transplantation et à la présence d'un coordinateur local de transplantation. Le réseau PLDO inclut sept hôpitaux autorisés au prélèvement disposant d'un coordinateur de transplantation qui peut se déplacer dans l'établissement qui en manifeste la demande. Les réseaux de Bâle et Zurich s'appuient sur deux hôpitaux autorisés au prélèvement disposant d'un coordinateur local de transplantation, tandis que les réseaux de Berne, Lucerne et Saint-Gall ne peuvent compter que sur un seul hôpital autorisé au prélèvement et ne disposent d'aucun coordinateur exerçant en-dehors des hôpitaux universitaires ou cantonaux. De plus, le réseau PLDO finance des coordinateurs locaux de dons d'organes dans chaque hôpital ayant une USI. À notre connaissance, aucun canton appartenant à un réseau de Suisse alémanique n'apporte de soutien financier aux coordinateurs locaux de dons d'organes. Cependant, des équipes particulières telles que celles de l'hôpital universitaire de Bâle et de l'hôpital cantonal d'Aarau, ainsi qu'à l'hôpital cantonal de Saint-Gall, ont augmenté leurs taux de don comparativement aux cinq dernières années sous l'impulsion d'initiatives locales. Elles y sont parvenues en mettant en application des processus fondés sur des recommandations élaborées par les responsables des USI de ces établissements.

Si l'on considère les améliorations structurelles indispensables pour augmenter le taux de don, il est à noter que seuls les cantons associés au réseau PLDO sont aujourd'hui en conformité avec les normes imposées par la loi et les mettent en application. Ceci a été rendu possible grâce au financement de coordinateurs locaux de don d'organes, d'infirmiers et de médecins issus de l'unité de soins intensifs de chaque hôpital. À l'inverse, dans les réseaux de Suisse alémanique, le défaut de ressources financières fait que les coordinateurs locaux de don d'organes sont fréquemment - si ce n'est toujours - les responsables des USI. Ceci pourrait signifier qu'avec les

ressources disponibles, il sera probablement difficile de mettre sur pied les structures et processus nécessaires.

À l'exception d'initiatives locales isolées, il n'a guère été constaté d'améliorations au plan organisationnel ces cinq dernières années dans les cantons de Suisse alémanique. En conséquence, les différences de taux de don entre les régions qui existaient avant l'entrée en vigueur de la Loi sur la transplantation persistent, même si l'on a pu espérer que la promulgation de la loi améliorerait la situation dans son ensemble.

(4) Variations du degré de sensibilisation à l'identification et au signalement d'un donneur possible

Sur un total de 4524 décès audités, l'option du don d'organes a été considérée pour 350 patients (7,7%, soit 44,0 pmh), c'est-à-dire que l'option du don a été abordée dans le cadre des soins de fin de vie. Ceci démontre que les USI sont sensibilisées au don, bien que cette sensibilisation soit plus prononcée dans les centres de référence ou les hôpitaux universitaires/centres de transplantation que dans les hôpitaux de plus petite taille. Ceci est confirmé par l'augmentation des taux de don observée depuis cinq ans dans les réseaux de Bâle, du PLDO et de Saint-Gall, avec un accroissement du nombre de patients adressés aux centres de référence par les établissements ne prélevant pas d'organes en vue de transplantation. Ce phénomène était moins prononcé dans les réseaux de Berne et Zurich, ainsi qu'en atteste le système suisse d'attribution des organes (SOAS). L'étude SwissPOD a eu notamment comme effet positif une nette progression de la sensibilisation au don alors que l'étude arrivait à son terme. Favoriser la sensibilisation semble être une mesure particulièrement efficace pour améliorer le taux de don, ce que confirment également diverses études ayant évalué l'impact d'un système de bonnes pratiques aux États-Unis (the US Organ Donation Breakthrough Collaborative) ; ces études ont fait la démonstration de leur effet positif sur la sensibilisation au don d'organes et, en définitive, sur les taux de consentement et de conversion [22-25].

Conclusion

Limites de l'étude : nous sommes parfaitement conscients du fait qu'une comparaison des résultats provenant des réseaux et des hôpitaux réclame un examen particulièrement attentif, les variations étant imputables à un grand nombre de facteurs dont il faut impérativement tenir compte. En outre, l'interprétation des données exige la plus grande circonspection en raison de la taille limitée des échantillons de données recueillies en un an dans un certain nombre de petits réseaux et hôpitaux. Les données concernant les urgences n'ont pas été détaillées dans ce rapport en raison de l'absence de structures, de politiques et de procédures communes à ces services. L'étude est également limitée par le fait qu'elle n'inclut pas les patients décédés en service hospitalier général, en unité de soins continus et en-dehors des hôpitaux.

En conclusion, nous avons été en mesure de démontrer que le haut niveau du taux de refus (et, par conséquent, le faible taux de don) en Suisse est imputable à divers facteurs ou causes qui nécessitent une analyse plus approfondie. Les raisons de l'insuffisance de don sont multiples et documentées au cours de chacune des étapes du processus de don. Cependant, il est manifeste qu'autant dans les réseaux que dans les hôpitaux il est encore possible d'apporter des améliorations à une ou plusieurs de ces étapes. Le présent rapport ne fait que résumer les résultats et une analyse en profondeur des données sera effectuée ultérieurement. Nous recommandons vivement que l'on s'attèle aux problèmes identifiés dans notre étude, au sein des réseaux et des hôpitaux mais également au niveau du public.

Le Comité National du Don d'Organes (CNDO) a déjà démarré des actions sur site dans les hôpitaux en lançant, en 2011, un programme de formation dont l'objectif est l'amélioration de la communication avec les proches lors de la formulation d'une demande de don. De plus, des groupes d'experts ont élaboré des recommandations s'appliquant à chaque étape du processus de don (Swiss Donation Pathway). Ces recommandations sont mises à la disposition du

DISCUSSION

personnel hospitalier. À compter de l'été 2013, des équipes spécialisées dans la demande de don pourront être sollicitées sur simple appel. Ces équipes, formées pour apporter aux familles une information de qualité en toute transparence, viendront en soutien aux professionnels des hôpitaux et les assisteront dans la communication avec les proches dans le cadre du don d'organes.

Il est capital que les cantons de Suisse alémanique financent le personnel indispensable (coordinateur local de don d'organes) dans chaque hôpital disposant d'une USI, ainsi que les structures nécessaires à l'accomplissement des tâches stipulées dans la Loi sur la transplantation. Le financement de la formation de coordinateurs locaux doit être garanti afin de définir une norme nationale pour les réseaux sous l'égide du CNDO. Conformément à la loi, tous les hôpitaux doivent être soumis à un contrôle qualité, lequel devrait favoriser une amélioration continue de l'identification et du signalement des donneurs à chaque étape du processus de don.

Remerciements

Nous sommes très reconnaissants à toutes les personnes qui ont contribué à cette étude, en particulier aux coordinateurs locaux de don d'organes qui ont récoltés et saisis ces data. A tous les médecins chefs des unités de soins intensifs et les services d'urgences qui ont acceptés de participer à l'étude. A la Société Suisse de Médecine Intensive (SSMI), la Société Suisse de Médecine d'Urgence et de Sauvetage (SSMUS), les présidents de réseaux et leur coordinateur général de don pour leur soutien.

Collaborateurs:

Définition du data et formulaire pour la récolte des données: Caroline Spaight, Isabelle Keel, David Egger

Mise en place de l'étude et gestion de la récolte des données: Caroline Spaight, Isabelle Keel

Référant pour la récolte de données au Tessin: Eva Ghanfili

Documentation: Caroline Spaight

Base de données: Yvan Schmutz, Thierry Berset

Traduction de la documentation/base de données: Caroline Spaight; Marie-Pierre Chambet (français); Isabelle Keel (allemand); Luca Imperatori, Eva Ghanfili, Tatjana Crivelli, Andreina Bocchi, Diane Moretti (italien)

Extraction et analyse des données: Caroline Spaight, Isabelle Keel

6. Références

- [1] Domínguez-Gil B, Delmonico FL, Shaheen FAM, Matesanz R, O'Connor K, Minina M, et al. The critical pathway for deceased donation: reportable uniformity in the approach to deceased donation. *Transpl Int.* 2011;24(4):373–8.
- [2] Swiss Federal Statistical Office (ed.). Population size and population composition – data, indicators; (31 December 2011). Available from: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/02/blank/key/bevoelkerungsstand/02.html> [accessed 19. 11. 2012].
- [3] Matesanz R. A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model. *Nefrología.* 2001;21:59–67.
- [4] Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, de la Rosa G, Marazuela R. Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken? *Transpl Int.* 2011;24(4):333–343.
- [5] Swisstransplant (ed.). Annual report. Swisstransplant; 2011. Available from: <http://www.swisstransplant.org/l1/organspende-organ-transplantation-zuteilung-koordination-warte-liste-statistiken.php?dl=1&datei=JB-2011-DEF.pdf> [accessed 19. 11. 2012].
- [6] Wesslau C, Grosse K, Krüger R, Küçük O, Mauer D, Nitschke FP, et al. How large is the organ donor potential in Germany? Results of an analysis of data collected on deceased with primary and secondary brain damage in intensive care unit from 2002 to 2005. *Transpl Int.* 2007;20(2):147–55.
- [7] IRODaT (ed.). Second Report Data. International Registry in Organ Donation and Transplantation; 2012.
- [8] Friele RD, Coppens R, Marquet RL, Gevers JKM. Explaining differences between hospitals in number of organ donors. *Am J Transplant.* 2006;6(3):539–43.
- [9] Branco BC, Inaba K, Lam L, Salim A, Barmparas G, Teixeira PGR, et al. Donor conversion and procurement failure: the fate of our potential organ donors. *World J Surg.* 2011;35(2):440–5.
- [10] Council of Europe (ed.). International Figures on Donation and Transplantation 2010. News-letter *Transplant.* 2011;16(1).
- [11] Barber K, Falvey S, Hamilton C, Collett D, Rudge C. Potential for organ donation in the United Kingdom: audit of intensive care records. *BMJ.* 2006;332(7550):1124–7.
- [12] Sheehy E, Conrad SL, Brigham LE, Luskin R, Weber P, Eakin M, et al. Estimating the number of potential organ donors in the United States. *N Engl J Med.* 2003;349(7):667–74.
- [13] Jansen NE, van Leiden HA, Haase-Kromwijk BJJM, Hoitsma AJ. Organ donation performance in the Netherlands 2005-08; medical record review in 64 hospitals. *Nephrol Dial Transplant.* 2010;25(6):1992–7.
- [14] Madsen M, Bøgh L. Estimating the organ donor potential in Denmark: a prospective analysis of deaths in intensive care units in northern Denmark. *Transplant Proc.* 2005;37(8):3258–9.

RÉFÉRENCES

- [15] Directorate-General for Health & Consumers (ed.). Key facts and figures on EU organ donation and transplantation; 2008. Available from: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/human_substance/oc_organs/docs/fact_figures.pdf [accessed 19. 11. 2012].
- [16] Interface (ed.). Auswertungen ausgewählter Daten der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007 zum Bereich Transplantation (Bericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG); 2009. Available from: http://www.bag.admin.ch/evaluation/01759/03053/10919/index.html?lang=de&download=NHZLpZeg7t,lnp6loNTUo42l2Z6ln1acy4Zn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCJd4N8g2ym162epYbg2c_JjKbNoKSn6A-- [accessed 29. 11. 2012].
- [17] Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA*. 2001;286(1):71–7.
- [18] West R, Burr G. Why families deny consent to organ donation. *Australian Critical Care*. 2002;15(1):27–32.
- [19] Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families. *Am J Transplant*. 2006;6(1):190–8.
- [20] Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS, Young JD. Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *BMJ*. 2009;338(b991):online first.
- [21] Vincent A, Logan L. Consent for organ donation. *Br J Anaesth*. 2012;108 Suppl 1:i80–7.
- [22] Shafer TJ, Wagner D, Chessare J, Zampiello FA, McBride V, Perdue J. Organ donation breakthrough collaborative: increasing organ donation through system redesign. *Crit Care Nurs*. 2006;26(2):33–49.
- [23] Howard DH, Siminoff LA, McBride V, Lin M. Does quality improvement work? Evaluation of the Organ Donation Breakthrough Collaborative. *Health Serv Res*. 2007;42(6 Pt 1):2160–73; discussion 2294–323.
- [24] Shafer TJ, Wagner D, Chessare J, Schall MW, McBride V, Zampiello FA, et al. US organ donation breakthrough collaborative increases organ donation. *Crit Care Nurs Q*. 2008;31(3):190–210.
- [25] Graham JM, Sabeta ME, Cooke JT, Berg ER, Osten WM. A system's approach to improve organ donation. *Prog Transplant*. 2009;19(3):216–20.

7. Annexe

7.1 Caractéristiques des hôpitaux

	Bâle	Berne	Lucerne	PLDO	Saint-Gall	Zurich
Nombre d'hôpitaux	6	12	6	19	2	23
Type d'hôpital						
<i>hôpital universitaire / centre de transplantation</i>	1	1	-	2	1	1
<i>hôpital avec neurochirurgie</i>	1	3	2	2	-	7
<i>hôpital sans neurochirurgie</i>	4	8	4	15	1	15
Nombre de lits de l'hôpital	2574	2802	2802	6168	935	5997
Infrastructure hospitalière pour la prise en charge d'un donneur potentiel/du prélèvement d'organes						
<i>prise en charge d'un donneur potentiel (oui/non)</i>	6/0	11/1	6/0	18/1	2/0	21/2
<i>prélèvement d'organes (oui/non)</i>	2/4	1/11	2/4	9/10	1/1	2/21
Directive hospitalière pour le transfert d'un donneur potentiel dans un autre établissement (oui/non)	5/1	11/1	5/1	14/5	1/1	22/1
Nombre d'hôpitaux avec des recommandations/directives institutionnelles						
<i>pour le don d'organes après le diagnostic de mort cérébrale (DMC)</i>	4	5	5	17	2	13
<i>pour le don d'organes après la mort due à un arrêt circulatoire persistant (DCA)</i>	1	-	-	2	1	1
<i>le don de tissus</i>	-	2	2	3	-	3
Type de consentement pour le don d'organes						
<i>autorisation au consentement écrit avec signature du proche</i>	2	1	1	8	1	2
<i>consentement oral</i>	3	10	5	8	1	15
<i>n.a.</i>	1	1	-	3	-	6
Infrastructure hospitalière et spécialités médicales présentes						
Salles d'opérations (nombre d'hôpitaux)	6	12	6	19	2	23
Service de Radiologie (nombre d'hôpitaux)	6	12	6	19	2	23
Service de Neurologie (nombre d'hôpitaux)						
<i>neurologue disponible 24/7</i>	2	2	2	5	1	6
<i>neurologue interne à l'hôpital, pas de service de garde</i>	2	2	-	5	1	4
<i>pas de neurologue de service mais consulte sur appel</i>	1	5	4	7	-	8
<i>pas de service de neurologie/ n.a.</i>	1	3	-	1/1	-	4/1
Service de Neurochirurgie (nombre d'hôpitaux)						
<i>neurochirurgien disponible 24/7</i>	2	2	2	3	1	6
<i>neurochirurgien interne à l'hôpital, pas de service de garde</i>	-	1	-	-	-	1
<i>pas de neurochirurgien de service mais consulte sur appel</i>	-	1	1	5	-	2
<i>pas de service de neurochirurgie</i>	4	8	3	11	1	14
Disponibilité d'un Coordinateur de Transplantation						
<i>service de coordination de transplantation sur place</i>	1	1	-	2	1	1
<i>coordinateur de transplantation se déplace sur appel</i>	1	-	1	9	-	1
<i>pas de coordinateur de transplantation</i>	4	11	5	8	1	21

7.2 Hôpitaux participants

<p>Réseau de Bâle Kantonsspital Baden St. Claraspital, Basel Universitätsspital Basel Universitäts-Kinderspital Basel UKBB Kantonsspital Bruderholz, Basel Kantonsspital Liestal Kantonsspital Aarau</p> <p>Réseau de Berne SRO Langenthal Inselspital - Universitätsspital Bern Regionalspital Emmental AG, Burgdorf Regionalspital Interlaken - Spitalverbund fmi Spitalzentrum Biel Hirslanden Klinik Beau-Site, Bern Lindenhofspital Bern Klinik Sonnenhof, Bern Spital STS AG Simmental-Thun-Saenenland, Spital Thun Bürgerspital Solothurn Kantonsspital Olten Spital Bern-Tiefenau</p> <p>Réseau de Lucerne LUKS Kinderspital Luzern LUKS Luzern LUKS Sursee Hirslanden Klinik St. Anna, Luzern Kantonsspital Uri, Altdorf LUKS Wolhusen Paraplegikerzentrum Nottwil Kantonsspital Nidwalden</p> <p>Réseau du PLDO CHUV HCUG Hôpital Fribourgeois Hôpital Neuchâtelois-Portalès Hôpital Neuchâtelois- La Chaux-de-Fonds Hôpital du Chablais-Site de Monthey Centre Hospitalier du Centre du Valais, Site de Sion CHCVs-Site de Martigny CHCVs-Site de Sierre Hôpital de la Riviera-Site du Samaritain</p>	<p>Etablissements Hospitaliers du Nord Vaudois Ensemble Hospitalier de la Côte GHOL Hôpital de Nyon Hôpital intercantonal de la Broye, Site de Payerne Hôpital du Jura - Site de Delémont Ospedale San Giovanni, Bellinzona Ospedale regionale della Beata Vergine, Mendrisio Ospedale Civico Lugano Ospedale Regionale di Locarno La Carità Cardiocentro Ticino Hirslanden Clinique Cécil Hôpital de la Tour SA, Meyrin</p> <p>Réseau de Saint-Gall Ostschweizer Kinderspital St. Gallen Kantonsspital St.Gallen Kantonsspital Herisau</p> <p>Réseau de Zurich Spital Schwyz Spital Lachen Kantonsspital Thurgau AG, Münsterlingen Kantonsspital Thurgau AG, Frauenfeld Kantonsspital Schaffhausen Spital Bülach GZO Wetzikon Stadtpital Triemli, Zürich Spital Männedorf Stadtpital Waid, Zürich Klinik Hirslanden, Zürich Spital Limmattal, Schlieren Spital Uster Spital Zollikerberg See Spital, Horgen Kantonsspital Winterthur Universitäts Spital Zürich Universitätskinderklinik, Zürich Hirslanden Klinik im Park, Zürich Kantonsspital Zug Hirslanden Klinik Aarau Kantonsspital Glarus Kantonsspital Graubünden, Chur Spital Oberengadin, Samedan</p>
---	---

7.3 Autorisations de l'étude SwissPOD



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Eidgenössische Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in
der medizinischen Forschung

035.0001-59 / 139

SONDERBEWILLIGUNG

- Verfügung vom:** 17. August 2011
- Entscheid vom:** 25. Juli 2011 (Zirkularverfahren)
- Rechtsgrundlagen:** Art. 321bis Schweizerisches Strafgesetzbuch (StGB; SR 311.0);
Art. 1, 2, 9, 10 und 11 Verordnung über die Offenbarung des
Berufsgeheimnisses im Bereich der medizinischen Forschung
(VOBG; SR 235.154)
- Gesuchsteller:** **Swisstransplant**
Herr PD Dr. med. Franz F. Immer
Direktor Swisstransplant
Laupenstrasse 37
3008 Bern
- Gesuch vom:** 27. Juni 2011
- Gesuch um:** **Anpassung** der **Sonderbewilligung** zur Offenbarung des
Berufsgeheimnisses im Sinne von Art. 321bis StGB zu
Forschungszwecken im Bereich der Medizin und des
Gesundheitswesens
- Projekt** **Variation in Organ Donation Rates in Switzerland: Prospective
Cohort Study of Potential Donors (Swiss POD: Swiss Monitoring
of Potential Donors)**

(vormals: Variation in Organ Donation Rates in Switzerland:
Prospective Cohort Study; ST Donor Study)

Postadresse Sekretariat:
Bundesamt für Gesundheit BAG
Abteilung Recht
CH-3011 Bern
Tel. +41 31 322 94 94,
Fax +41 31 322 68 96

erlässt die Expertenkommission folgende

Verfügung:

Das Verfügungsdispositiv der Sonderbewilligung Nr. 035.0001-59/139 vom 7. Januar 2010, publiziert im Bundesblatt vom 22. Juni 2010, wird aufgehoben und wie folgt ersetzt:

1. Bewilligungsnehmer

- a) PD Dr. med. Franz Immer, Direktor Swisstransplant, wird als verantwortlichem Projektleiter unter nachfolgenden Bedingungen und Auflagen eine Sonderbewilligung gemäss Art. 321bis des Schweizerischen Strafgesetzbuches (StGB; SR 311.0) sowie Art. 2 der Verordnung über die Offenbarung des Berufsgeheimnisses im Bereich der medizinischen Forschung (VOBG; SR 235.154) zur Entgegennahme nicht anonymisierter Daten im Rahmen von Ziffer 2 und 3 erteilt.
- b) Den Datenmonitoren, Frau Caroline Spaight und Frau Isabelle Keel, beide Comité National du Don d'Organes (CNDO), c/o Swisstransplant, wird unter nachfolgenden Bedingungen und Auflagen eine Sonderbewilligung gemäss Art. 321bis StGB sowie Art. 2 VOBG zur Entgegennahme nicht anonymisierter Daten im Rahmen von Ziffer 2 und 3 erteilt.

Alle Bewilligungsnehmer haben eine Erklärung über die ihnen gemäss Art. 321bis StGB auferlegte Schweigepflicht zu unterzeichnen und der Expertenkommission zuzustellen.

2. Umfang der Sonderbewilligung

- a) Der behandelnden Ärzteschaft sowie deren Hilfspersonen an den beteiligten Intensivstationen (alle von der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin anerkannten Intensivstationen) und den diesen angegliederten Unfall- und Notfallstationen wird die Bewilligung erteilt, den Bewilligungsnehmern gemäss Ziffer 1 Daten von auf diesen Stationen verstorbenen Patientinnen und Patienten bekannt zu geben. Daten von Patientinnen und Patienten, die zu Lebzeiten ihre Daten für Forschungszwecke gesperrt haben, dürfen nicht weitergegeben werden. Die weitergegebenen Daten dürfen einzig dem in Ziffer 3 umschriebenen Zweck dienen.
- b) Mit der Bewilligungserteilung entsteht für niemanden die Pflicht zur Datenbekanntgabe.

3. Zweck der Datenbekanntgabe

Die gestützt auf die vorliegende Bewilligung bekannt gegebenen Personendaten, die dem medizinischen Berufsgeheimnis gemäss Art. 321 StGB unterstehen, dürfen nur für die Studie „Variation in Organ Donation Rates in Switzerland: Prospective Cohort Study of Potential Donors (Swiss POD: Swiss Monitoring of Potential Donors)“ verwendet werden.

4. Schutz der bekannt gegebenen Daten

Die Bewilligungsnehmer haben die nach den datenschutzrechtlichen Bestimmungen erforderlichen technischen und organisatorischen Massnahmen zu treffen, um die Daten vor unbefugtem Zugriff zu schützen.

5. Verantwortlichkeit für den Schutz der bekannt gegebenen Daten

Die Verantwortung für den Schutz der bekannt gegebenen Daten trägt der Projektleiter, PD Dr. med. Franz Immer.

6. Auflagen

- a) Die für das Projekt benötigten Daten sind so bald als möglich zu anonymisieren.
- b) Unberechtigten Personen darf kein Einblick in nicht anonymisierte Daten gewährt werden.
- c) Nicht anonymisierte Daten sind zu vernichten, sobald sie nicht mehr benötigt werden.
- d) Die Massnahmen gemäss Ziffer 4 haben dem Stand der Technik zu entsprechen.
- e) Projektergebnisse dürfen nur in vollständig anonymisierter Form veröffentlicht werden, d.h. es dürfen keinerlei Rückschlüsse auf die betroffenen Personen möglich sein. Nach Abschluss des Projektes ist der Expertenkommission ein Exemplar allfälliger Publikationen zur Kenntnisnahme zuzustellen.
- f) Die Bewilligungsnehmer haben die beteiligte Ärzteschaft der teilnehmenden Intensiv-, Unfall- und Notfallstationen über den Umfang der erteilten Bewilligung schriftlich zu informieren. Das Schreiben muss einen Hinweis enthalten, dass keine Daten von Personen, die die Verwendung ihrer Daten für Forschungszwecke untersagt haben, weiter gegeben werden dürfen. Das Schreiben ist vor dem Versand dem Sekretariat der Expertenkommission zu Handen des Präsidenten zur Kenntnisnahme zuzustellen.

7. Rechtsmittelbelehrung

Gegen diese Verfügung kann gemäss Art. 44ff. des Bundesgesetzes über das Verwaltungsverfahren (VwVG; SR 172.021) innert 30 Tagen seit deren Eröffnung bzw. Publikation beim Bundesverwaltungsgericht, Postfach, 3000 Bern 14, Beschwerde erhoben werden. Die Beschwerde ist im Doppel einzureichen und hat die Begehren, deren Begründung mit Angabe der Beweismittel und die Unterschrift der beschwerdeführenden Partei oder ihres Vertreters oder ihrer Vertreterin zu enthalten. Die angefochtene Verfügung und die als Beweismittel angerufenen Urkunden sind beizulegen.

8. Mitteilung und Publikation

Diese Verfügung wird den Bewilligungsnehmern und dem Eidgenössischen Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragten schriftlich mitgeteilt. Das Verfügungsdispositiv wird im Bundesblatt veröffentlicht. Wer zur Beschwerde legitimiert ist, kann innert der Beschwerdefrist beim Sekretariat der Expertenkommission, Bundesamt für Gesundheit, Abteilung Recht, 3003 Bern, nach telefonischer Voranmeldung (031 322 94 94) Einsicht in die vollständige Verfügung nehmen.

Bern, **17. AUG. 2011**

Expertenkommission für das Berufsgeheimnis
in der medizinischen Forschung
Der Vizepräsident:

Prof. Dr. med. Rudolf Bruppacher