



DIE SPITÄLER DER SCHWEIZ
LES HÔPITAUX DE SUISSE
GLI OSPEDALI SVIZZERI

À Mesdames et Messieurs
les Conseillères et Conseillers aux États

Berne, le 09 septembre 2021

Session d'automne 2021

Monsieur le Président du Conseil des États,
Madame, Monsieur,

Dans la perspective de la session d'automne, qui se déroulera du 13 septembre au 1^{er} octobre 2021, nous avons le plaisir de vous faire parvenir nos recommandations.

POSITIONS DE H+ Les Hôpitaux de Suisse Session d'automne 2021 – Conseil des États

20.090 n Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes. Initiative populaire. Loi sur la transplantation. Modification

Recommandation de H+: rejeter l'initiative populaire et soutenir le contre-projet.

18.4210 n Mo. Conseil national (Humbel). Systèmes d'apprentissage mis en place dans les hôpitaux pour éviter des erreurs. Protéger la confidentialité

Recommandation de H+: accepter la motion.

21.3957 s Mo. Ettlin Erich. Transformation numérique dans le système de santé. Rattraper enfin notre retard!

Recommandation de H+: accepter la motion.

Nous nous tenons volontiers à votre disposition pour toute question ou pour d'éventuels compléments d'information.

Veuillez agréer, Monsieur le Président du Conseil des États, Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'A. B. Bütikofer', with a stylized flourish at the end.

Anne-Geneviève Bütikofer

Directrice

EXPLICATIONS

20.090 n Pour sauver des vies en favorisant le don d'organe. Initiative populaire. Modification

Contenu

L'initiative populaire «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes» vise à établir le principe du consentement présumé en matière de don d'organes, de tissus et de cellules. Le Conseil fédéral rejette cependant l'initiative au motif que le texte prévoit un modèle de consentement présumé au sens strict, qui ne tient pas explicitement compte du rôle des proches. Il considère en effet que ce n'est pas acceptable sur le plan éthique. Il présente donc un contre-projet indirect à l'initiative. Celui-ci prévoit d'inscrire dans la loi le principe du consentement présumé au sens large: quiconque ne souhaite pas faire don de ses organes à son décès devra désormais le faire savoir de son vivant. En l'absence de document attestant de la volonté de la personne décédée, les proches doivent être activement interrogés à ce sujet; ils peuvent prendre la décision concernant le prélèvement en tenant compte de la volonté présumée du défunt.

Chronologie

Lundi 20 septembre 2021: délibération devant le Conseil des États (deuxième conseil).

Mercredi 22 septembre 2021: év. délibération devant le Conseil national (élimination des divergences).

Lundi 27 septembre 2021: év. délibération devant le Conseil des États (élimination des divergences).

Commentaire de H+

La pénurie d'organes de donneurs en Suisse est prononcée; voir par exemple les statistiques sur les transplantations cardiaques à l'annexe 1 (page 7). Si la population suisse est majoritairement favorable au don d'organes, peu de personnes sont donneuses, resp. expriment clairement leur volonté de faire don de leurs organes. Avec l'actuelle solution du consentement explicite, il en résulte une disparité: trop souvent, la volonté documentée de la personne décédée fait défaut, ce qui conduit les proches à se prononcer contre le don.

Les mesures susceptibles de remédier à cette pénurie sont donc à saluer. Toutefois, elles doivent respecter les principes éthiques reconnus. Le droit du donneur à l'autodétermination et à l'intégrité physique doit être respecté dans tous les cas. Ce droit est respecté si le donneur a accordé son consentement. Passer de la solution du consentement, telle qu'en vigueur actuellement, à celle du consentement présumé au sens strict, comme le prévoit l'initiative populaire, repose sur l'hypothèse qu'en Suisse, en cas de décès, toute personne consent en principe au don d'organes pour autant qu'elle n'ait pas exprimé son opposition de son vivant. Une telle hypothèse n'est pas justifiable. L'absence d'opposition ne saurait être automatiquement assimilée à un consentement. Elle peut être due à un manque d'information sur les règles relatives au don d'organes, à un oubli d'inscrire son nom dans le registre ou à une réticence à affronter ce sujet.

Sur cette question importante et chargée émotionnellement, il est capital de ne pas perdre de vue les principes éthiques. Il appartient à l'État de protéger les droits individuels et collectifs de la population. La solidarité atteint ses limites là où elle affecte la liberté individuelle. L'automatisme du consentement présumé au sens étroit n'est pas acceptable et correspond à un comportement paternaliste. Avec cette solution, il serait possible que des dons d'organes aient lieu en l'absence de tout consentement. Ce serait incompatible avec le droit à l'autodétermination, qui ne saurait être levé, même en faisant valoir un intérêt public. Le consentement présumé au sens étroit doit donc être rejeté.

Selon une opinion répandue, le droit à l'autodétermination peut être respecté s'il est possible d'établir la volonté supposée de la personne décédée. La solution dite du consentement présumé au sens large proposée par le Conseil fédéral en tient compte, dans la mesure où les proches doivent être associés à la décision. Le renforcement du travail d'information prévu est tout à fait adéquat et important. Néanmoins, il y aura toujours des personnes réticentes à aborder ces questions, qui repoussent toute décision. Dans un tel cas, il est également primordial que les proches aient le droit de s'opposer. L'implication des proches est un moyen de s'assurer que les souhaits présumés de la personne sont respectés. Lors du consentement ou de l'opposition, ceux-ci sont tenus de fonder leur décision sur la volonté présumée de la personne.

H+ peut se rallier à ces considérations et soutient le contre-projet indirect, avec les modifications apportées par le Conseil national ainsi qu'avec deux des compléments apportés par la CSSS-CE.

Recommandation de H+: soutenir le contre-projet indirect

Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules

Art. 8 al. 2 et 3^{bis}: suivre le Conseil national

Art. 8 al 5: suivre la CSSS-CE

Art. 8a: suivre le Conseil national

Art. 8a^{bis}: suivre le Conseil national

Art. 8b al. 1, 3 et 4: suivre le Conseil national

Art. 10 al. 4^{bis}: suivre le Conseil national

Art. 10a al. 1: suivre le Conseil national (selon la minorité de la CSSS-CE)

Art. 10a al. 5 let. c: suivre la CSSS-CE

Art. 54: al. 2 let. a-e, al. 2^{bis}: suivre le Conseil national (selon la minorité CSSS-CE)

Art. 61 al. 2 let. a: suivre le Conseil national

18.4210 n Mo. Mo. Conseil national (Humbel). Systèmes d'apprentissage mis en place dans les hôpitaux pour éviter des erreurs. Protéger la confidentialité – Examen

Contenu

Le Conseil fédéral est chargé de créer une base légale protégeant la confidentialité des systèmes de rapport et d'apprentissage utilisés dans les hôpitaux, tels que les systèmes de déclaration des erreurs (Critical Incidence Report System, CIRS), les évaluations par les pairs, les cercles de qualité, les audits cliniques et les colloques de morbidité-mortalité. La loi garantira que les événements documentés à des fins d'apprentissage ne puissent pas être utilisés par les tribunaux. Il importe par ailleurs de séparer ces systèmes des dossiers médicaux et d'éventuels registres dans lesquels les incidents graves sont répertoriés.

Chronologie

Lundi 20 septembre 2021: délibération devant le Conseil des États (deuxième conseil).

Position de H+

Dans le cadre du développement de la qualité, des erreurs et des potentiels d'amélioration sont identifiés (p. ex. dans les Critical Incidence Report Systems, CIRS) alors que des mesures d'amélioration et de prévention sont définies. La documentation des erreurs et des mesures d'amélioration n'est pas couverte par une garantie de confidentialité. Des procédures pénales peuvent être lancées sur la base du potentiel d'amélioration constaté. Dans deux arrêts, le Tribunal fédéral a autorisé des juges à consulter les annonces des systèmes CIRS dans le cadre d'actions en responsabilité civile et à les utiliser afin de prononcer des sanctions. Cette situation entraîne une grande insécurité parmi les fournisseurs de prestations et leurs collaborateurs et entrave l'établissement d'une culture de la sécurité et de l'apprentissage.

Les systèmes de rapport et d'apprentissage sont de plus en plus courants dans les institutions de santé (dans de nombreux cantons, les CIRS font partie intégrante des exigences en matière

de qualité imposées aux hôpitaux de liste) et servent à la sécurité des patients et à l'amélioration de la qualité. Les fournisseurs de prestations sont tenus par la loi de prendre des mesures de développement de la qualité qui souvent supposeraient la transmission d'informations d'un patient à une personne qui n'est pas impliquée dans le traitement. Les fournisseurs sont alors confrontés à des incertitudes juridiques qui minent la confidentialité et l'anonymat nécessaires au fonctionnement des systèmes de rapport et d'apprentissage. Si les annonces d'événements indésirables ou critiques dans le cadre de ces systèmes sont utilisées pour d'éventuelles sanctions, cela entame la confiance des collaborateurs dans le processus et influence négativement la qualité des traitements et la sécurité des patients. Dans le cadre légal «non protégé» actuel, les professionnels n'annoncent plus les événements critiques.

L'absence dans la loi d'une garantie de confidentialité sur la documentation des erreurs et sur les mesures d'amélioration empêche la mise en œuvre des directives légales sur le développement de la qualité. Afin que les fournisseurs de prestations puissent réaliser efficacement les améliorations de la qualité qui sont exigées, il est indispensable d'adapter la base légale en vigueur. Il ne s'agit pas de revendiquer une immunité pour les collaborateurs ou les institutions mais une garantie de confidentialité soumise à des règles précises. En Allemagne, il existe par exemple déjà une certaine protection pour les déclarants dans les systèmes CIRS. Les notifications et données du système de gestion des erreurs ne doivent pas être utilisées au détriment des déclarants dans le cadre des rapports juridiques. Ce principe ne s'applique pas lorsque l'utilisation est nécessaire pour poursuivre des infractions passibles d'une peine maximale d'au moins 5 ans d'emprisonnement, ou extrêmement graves dans des cas particuliers, et que les faits ou le lieu de séjour de l'accusé ne pourraient pas être déterminés autrement ou que leur établissement serait particulièrement complexe.

Le 25 mai 2019, le Conseil fédéral a rejeté la motion et renvoyé à une expertise externe commandée par l'OFSP. Ce document est désormais disponible. Il relève clairement, conformément aux exigences de la branche, **qu'en tenant justement compte des intérêts généraux des patients – il est nécessaire d'instituer une protection légale contre un accès au système par les autorités et des tiers.** Il y a clairement lieu d'agir. H+ souscrit à la conclusion de l'expertise et soutient la recommandation urgente d'élaborer une solution au niveau du droit fédéral. La loi devra préciser clairement quels événements ne peuvent pas être utilisés par les tribunaux. A cette fin, elle devra distinguer entre les événements documentés dans les systèmes de rapport et d'apprentissage, dans le dossier médical du patient et dans le registre des incidents.

H+ demande également au Conseil fédéral de prendre position sur cette expertise.

Informations détaillées: «Le développement de la qualité requiert un cadre légal approprié et des prescriptions fédérales uniformes». Prise de position de H+, de la FMH et de Swiss Nurse Leaders. Version 1.0, 30 juin 2019¹.

Recommandation de H+: accepter la motion

21.3957 s Mo. Ettlin Erich. Transformation numérique dans le système de santé. Rattraper enfin notre retard!

Contenu

Le Conseil fédéral est chargé de faire enfin avancer de manière substantielle la transformation numérique dans le système de santé en se fondant sur les résultats obtenus par les systèmes de santé numérisés avec succès dans d'autres pays de l'OCDE.

Il prendra les mesures suivantes à cet effet, notamment:

- instituer un groupe de travail pour diriger sur le plan national la numérisation du système de santé;

¹ https://www.hplus.ch/fileadmin/hplus.ch/public/Politik/Position/20200630_Positionierung_Qualitaetsentwicklung_Gesetzlicher_Rahmen_V1.0_D.pdf

- élaborer en collaboration avec les acteurs pertinents une stratégie numérique concrète et exhaustive pour le secteur de la santé; cette stratégie ira plus loin que le dossier électronique du patient, etc.;
- encourager la concurrence sur les standards techniques et susciter des idées dans le respect des principes de l'interopérabilité et de la collecte unique des données;
- encourager la formation et la formation continue des spécialistes des domaines des technologies de l'information, des sciences naturelles et de la santé publique et de leurs domaines de convergence;
- etc.

Chronologie

Lundi 27 septembre 2021: délibération devant le Conseil des États (premier conseil).

Position de H+

H+ soutient les revendications de la motion. La Suisse est à la traîne en comparaison internationale en matière de numérisation. Dans l'indice comparatif de santé numérique établi par la Fondation Bertelsmann, elle arrive bonne dernière de tous les pays de l'OCDE et de l'UE. C'est tout simplement embarrassant pour notre pays, qui se classe régulièrement parmi les pays les plus innovants dans les comparatifs internationaux. La complexité du système de santé suisse et le fédéralisme ne suffisent pas à expliquer ce mauvais résultat: il manque de capacité de direction, de stratégie, de structures et de volonté politique de faire avancer la numérisation.

La Suisse peut suivre la voie tracée par le Danemark, l'Estonie, Israël ou le Canada. Nos hautes écoles et notre industrie nous donnent les meilleures conditions pour faire avancer la transformation numérique du système de santé et réaliser rapidement les progrès nécessaires.

Recommandation de H+: accepter la motion.
--

Annexe 1

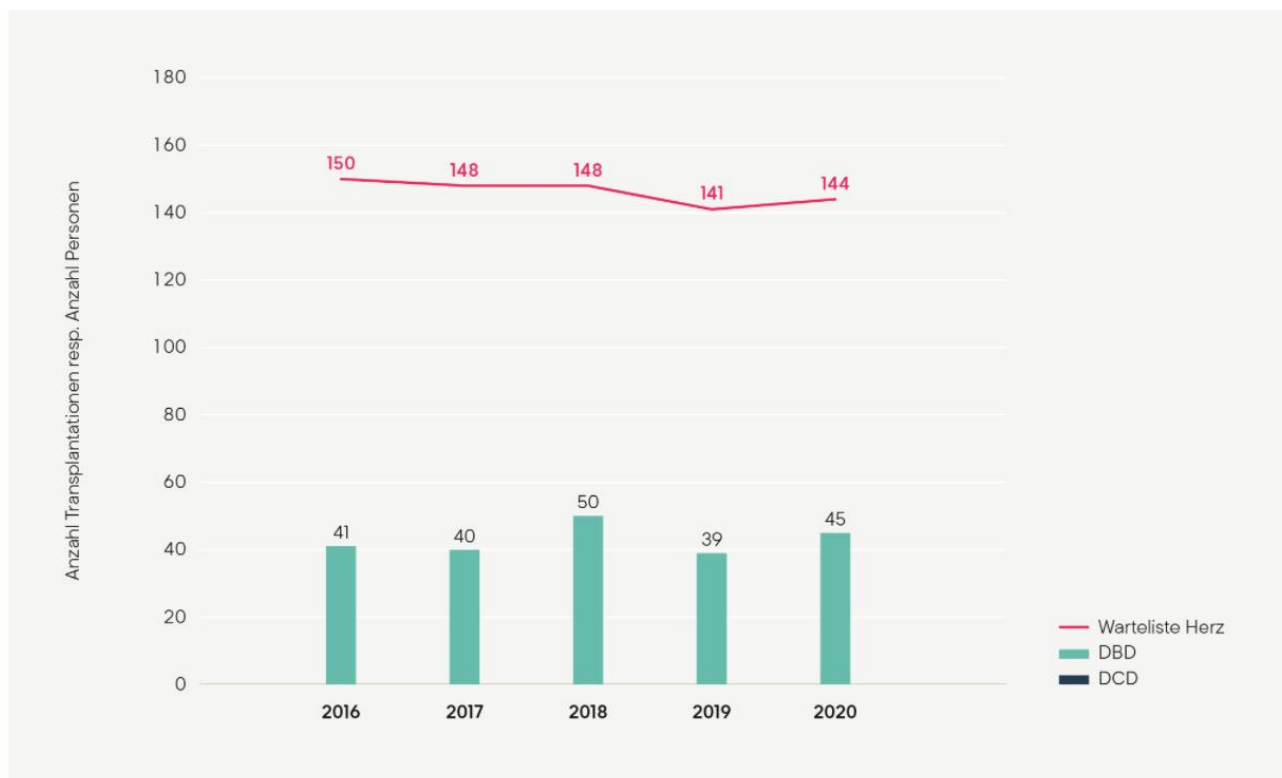


Abb. 4.5 – Anzahl Herztransplantationen in der Schweiz, aufgeteilt nach DBD- und DCD-Spende, sowie Anzahl Personen, die während mindestens eines Tages pro Jahr auf der Herz-Warteliste waren. Multiorgantransplantationen und Personen, die auf mehr als ein Organ warteten, sind mitgezählt. DBD: Spende im Hirntod, DCD: Spende im Hirntod nach Herz-Kreislauf-Stillstand (in der Schweiz wird bei der DCD-Spende das Herz nicht entnommen)

Quelle: https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Bilder/Home/Organ-_und_Gewebespende/Fakten_und_Zahlen/Jahreszahlen/2020/Organtransplantation_und_Warteliste_2020/DE/Abbildungen/swt_jb2020_abbildungen_de_4.5.jpg