



Consultation relative à la modification de la loi sur la transplantation : formulaire pour la prise de position

Prise de position de

Nom / canton / entreprise / organisation : H+ Die Spitäler der Schweiz, H+ Les Hôpitaux de Suisse, H+ Gli Ospedali Svizzeri

Abréviation de l'entreprise / l'organisation : H+

Adresse / lieu : Secrétariat central, Lorrainestrasse 4 A, 3013 Berne

Personne à contacter : Conrad Engler, responsable du département Politique

Téléphone : 031 335 11 50

Courriel : conrad.engler@hplus.ch

Date : 13.12.2019

Indications

1. Veuillez compléter cette page.
2. Pour les commentaires sur l'ordonnance, utilisez une ligne par article.
3. Veuillez envoyer votre prise de position électronique sous forme de document Word d'ici au **13 décembre 2019** à l'adresse suivante :
transplantation@bag.admin.ch et gever@bag.admin.ch

Loi sur la transplantation; RS 810.21

Remarques générales

H+ soutient le contre-projet indirect du Conseil fédéral à l'initiative «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes» qui prévoit un consentement présumé au sens large incluant les proches. L'initiative va certes dans la bonne direction, mais le consentement présumé au sens strict qu'elle propose peinerait à rallier une majorité en votation populaire. Avec son contre-projet indirect, le Conseil fédéral a choisi d'emprunter la meilleure voie. H+ demande néanmoins l'inscription dans la loi d'un registre du don d'organes répertoriant le refus ET le consentement, sur le modèle de celui lancé avec succès en octobre 2018 par Swisstransplant. Il est important pour H+ que l'implication des proches directs, leur possibilité de décision, n'interviennent qu'en l'absence de consentement ou de refus documentés.

Le contre-projet indirect doit être formulé de telle sorte que dans chaque cas la volonté documentée sans ambiguïté d'une personne concernée soit suivie. Même les proches immédiats ne doivent pas pouvoir la contourner, mais ils doivent être informés sans délai d'un consentement ou d'un refus documentés. Les proches ne doivent être associés à la décision qu'en l'absence de volonté documentée ou communiquée en faveur ou contre une transplantation. A cet égard, il convient de codifier clairement et sans équivoque dans la loi et l'ordonnance, les procédures et les délais concernant l'implication des proches. Les partenaires de longue date des personnes concernées (dans le cadre de partenariats enregistrés, notamment) devront être considérés comme des proches. Il en va de même si la personne concernée a rédigé des directives anticipées désignant explicitement les personnes habilitées à décider dans le sens de sa volonté écrite, en cas d'incapacité de discernement. En l'absence de volonté documentée, il faut définir ce qu'il advient si les proches les plus directs ne sont pas unanimes sur la volonté supposée du patient. Dans le modèle du consentement présumé au sens large, il est évident que, dans de tels cas, on peut partir du principe que des organes peuvent être prélevés.

H+ rejette catégoriquement l'inscription dans la loi d'un registre des refus seulement, comme le propose le Conseil fédéral dans son contre-projet indirect, et cela pour plusieurs raisons:

- Une telle disposition n'est pas applicable. Au lieu d'encourager le don d'organes, elle serait contreproductive et générerait plutôt une attitude négative à l'égard du don d'organes. De plus, elle va clairement à l'encontre de l'objectif des initiants. Ces derniers sont favorables à un registre électronique du don d'organes documentant de manière non équivoque, dans une banque de données, le consentement ou le refus, selon le modèle de Swisstransplant.
- En pratique, des règles claires doivent s'appliquer au processus de décision pour ou contre le prélèvement d'un organe. Un pur registre des refus compliquerait les choses, parce que le consentement ne pourrait pas figurer dans le même registre. Pour déterminer sans équivoque la volonté du patient, il faudrait un registre parallèle. Un tel doublon n'est pas du tout souhaitable. Se concentrer sur l'opposition contredit également le principe constitutionnel qui prévoit une information ouverte. On ne peut en extrapoler que le refus doit prioritairement être inscrit dans la loi.
- Il est donc indispensable de faire figurer dans la loi un registre du don d'organes qui reste neutre et permette d'enregistrer aussi bien le refus que le consentement.
- Le registre du don d'organes lancé en octobre 2018 par la fondation Swisstransplant a réussi son démarrage. Il devrait servir de modèle pour codifier la documentation de l'opposition et du consentement au don d'organes.
- La législation doit prévoir que la Confédération puisse confier à des tiers la gestion d'un registre du don d'organes, avec les obligations garantissant la

protection des données et la sécurité de l'application informatique. L'accès pour les organisations impliquées (Swisstransplant, centres de prélèvement et de transplantation d'organes) doit en outre être assorti des mécanismes de contrôle correspondants.

Les dispositions du contre-projet indirect doivent être claires et compréhensibles pour les parlementaires et les citoyens, dans la perspective d'une éventuelle votation populaire. Pour les décisions du Parlement et en cas de référendum, il est essentiel que la volonté de la personne concernée soit toujours respectée. En cas de refus documenté: pas de prélèvement d'organes; en cas de consentement documenté: prélèvement d'organes; en l'absence de l'un ou de l'autre: décision des proches directs qui est suivie s'ils sont unanimes. En cas d'absence de consensus incontestable entre les proches pour ou contre le prélèvement d'organes: le principe du consentement présumé s'applique. La loi doit réglementer clairement de tels cas, afin de garantir que la volonté du patient soit prioritairement suivie lorsqu'elle est documentée et qu'à défaut, les proches décident. Une telle réglementation doit empêcher que les proches remettent en question ou contestent la volonté dûment documentée de la personne concernée.

Si les proches ne savent pas ce que voulait cette dernière, ils peuvent s'opposer au prélèvement. S'ils ne sont pas d'accord entre eux, les organes peuvent être prélevés, dans le sens du consentement présumé en l'absence de documentation ou de décision des proches. Dans un tel cas, on peut en effet partir du principe que la personne concernée aurait documenté son refus si elle était clairement et fermement opposée à un don d'organes.

H+ rejette l'initiative «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes», car le projet introduit explicitement le «consentement présumé», traduit par «vermutete Zustimmung». En allemand, la formulation n'a pas la même acception qu'en français et constitue le talon d'Achille de l'initiative dans la perspective d'une votation obligatoire sur une modification constitutionnelle. Les opposants de principe au don d'organes l'exploiteraient durant la campagne en proclamant leur «Non à un prélèvement d'organes reposant sur des supputations». Une campagne d'opposition se concentre toujours sur les inquiétudes du corps électoral. Celui-ci ne serait pas prêt à accepter que le prélèvement d'organes repose sur de pures suppositions concernant le consentement. Sans contre-projet indirect et si l'initiative «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes» n'est pas retirée, le risque d'un rejet en votation est élevé, comme en témoignent de premiers sondages de gfs.bern. Ce serait le pire scénario pour la médecine de transplantation en Suisse. C'est pourquoi un contre-projet largement soutenu et susceptible de rallier une majorité est indispensable, afin que l'initiative soit retirée. Ce contre-projet doit être formulé de manière à ce que la volonté du patient soit respectée dans tous les cas, ou que les proches puissent décider d'un prélèvement d'organes. Une réglementation claire est propre à créer la confiance envers la médecine de transplantation et contribuera à l'acceptation du contre-projet indirect en cas de référendum. La probabilité qu'un référendum soit lancé et obtienne suffisamment de signatures sera d'autant plus faible – et les partisans du don d'organes auront d'autant plus de chances de l'emporter s'il aboutit.

Commentaires concernant les différents articles

| Article | Commentaire | Modification proposée |
|---------|-------------|-----------------------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

| | | |
|--|--|--|
| | | |
| | | |
| | | |