

Déclaration sur l'introduction du principe du consentement présumé en Suisse

basée sur la prise de position sur le don d'organes acceptée par l'assemblée des délégué·e·s de la swimsa le 16 novembre 2019 à Zürich.

La version originale du document a été écrite en allemand.

1. Avant-propos

L'Association Suisse des Étudiant·e·s en médecine (swimsa) représente la voix de plus de 8000 étudiant·e·s en médecine en Suisse au niveau national et international. En tant que représentant officiel des étudiant·e·s en médecine de Suisse, **la swimsa soutient l'introduction du principe du consentement présumé en Suisse** en se basant sur sa prise de position sur le don d'organes.

2. Mise en contexte:

En 2013, le Conseil fédéral a lancé le plan d'action « Plus d'organes » qui prévoit diverses mesures permettant de mieux exploiter le potentiel en termes de nombre de donneur·euse·s. (1) En outre, l'initiative populaire fédérale « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » a été lancée au printemps 2019, appelant à l'introduction du principe du consentement présumé. (2) Le consentement présumé fut déjà discuté lors de la révision partielle de la loi sur la transplantation qui est entrée en vigueur en 2017, mais il n'a pas été inclus dans le texte de loi. (3) En septembre 2019, la procédure de consultation sur un contre-projet indirect du Conseil fédéral a débuté. Contrairement à l'initiative populaire qui laisse beaucoup de points en suspens, il cherche à réglementer clairement le rôle des proches et, outre l'inscription dans un registre des refus, permet également de considérer comme refus une déclaration des proches qui correspond à la volonté présumée de la personne défunte. (4) Pour de plus amples informations, voir l'annexe.

3. Position de la swimsa sur le principe du consentement présumé

La swimsa reconnaît que le principe du consentement présumé peut éventuellement provoquer des situations problématiques sur le plan éthique qui peuvent être pesantes dans certains cas.

Toutefois, la swimsa défend la position selon laquelle les effets positifs prédominent :

Il est inacceptable que des dizaines de personnes meurent sur liste d'attente chaque année si la volonté de faire un don d'organes est aussi élevée que le montrent les sondages. (5-7) Bien que les preuves ne soient pas suffisantes pour prouver l'existence d'un lien de causalité, il est de plus en plus évident qu'il existe un lien entre le principe de consentement présumé et l'augmentation du nombre de donneur·euse·s. Pour cette raison, la swimsa pense que le principe du consentement présumé semble être un moyen approprié pour augmenter le nombre de donneur·euse·s selon la swimsa. Une telle augmentation s'impose d'urgence.

De plus, la swimsa pense que la décision du prélèvement d'organe en vertu du principe du consentement présumé reflète la volonté d'un plus grand nombre de personnes. La swimsa pense également que ce nouveau contexte légal a le potentiel de soulager à la fois les proches et le personnel de santé impliqué dans les discussions avec les proches.

En outre, la swimsa est aussi de l'avis que le changement de valeurs visant à favoriser la solidarité est très positif et pourrait durer au long terme grâce à l'introduction du principe du consentement présumé.

La swimsa est particulièrement favorable au principe du consentement présumé, car il bénéficie d'un large soutien au sein de la population.

4. Par conséquent, la swimsa voudrait souligner les points suivants:

Les étudiant·e·s en médecine suisses sont favorables à l'introduction du principe du consentement présumé sous les conditions suivantes :

1. La décision de prélever ou non un organe se fonde de façon aussi précise que possible sur la volonté de la personne décédée.
2. La possibilité pour chacun d'enregistrer sa propre volonté concernant le don d'organes est garantie. S'il n'y a pas d'inscription au registre, les proches doivent être consultés. Ces derniers doivent se baser sur la volonté présumée du·de la défunt·e.
3. Une information détaillée, correcte et compréhensible est assurée pour la population concernant le don d'organes et les droits dans ce domaine. L'information doit être conçue de manière à atteindre le plus grand nombre de personnes possible. L'objectif est de permettre une confrontation précoce des habitant·e·s de la Suisse avec la thématique du don d'organes.
4. Le personnel de santé est formé de manière adéquate en ce qui concerne le nouveau règlement.

La swimsa est de l'avis que le texte de loi proposé par le Conseil fédéral, soumis à la procédure de consultation jusqu'au 13 décembre 2019, tient suffisamment compte des deux premiers points.

Le point 3, l'information du public, figure déjà à l'article 61 de l'actuelle loi sur la transplantation. Elle sera adaptée dans le contre-projet du Conseil fédéral aux nouvelles conditions du principe du consentement présumé. (8) Toutefois, il semble que les campagnes d'information menées jusqu'à présent n'aient pas été très efficaces. Ainsi, une enquête de santé de l'OFSP a montré que la proportion de personnes ayant répondu « pas du tout » à la question « Je me suis déjà penché personnellement sur la thématique du don d'organes » n'a pas diminué mais a même augmenté. (9) Dans ce domaine, la swimsa exige des améliorations pour l'avenir.

Le point 4, la formation continue du personnel, est également mentionné dans l'actuelle loi sur la transplantation (art. 53), or selon l'article seul le Conseil fédéral a la possibilité de soutenir de tels programmes de formation continue. Ici, la swimsa demande une nouvelle formulation qui rend ces programmes obligatoires.

Au vu de la dernière révision partielle de la loi sur la transplantation (10), la swimsa part du principe qu'en cas d'adoption de l'initiative de don d'organes, le contenu du principe du consentement présumé sera élaboré de telle sorte à respecter largement les exigences susmentionnées et ceci, malgré la formulation ouverte du texte de l'initiative. En ce sens, la swimsa appelle à l'acceptation de cette initiative.

5. Remarques sur les différents articles:

Art. 8 al. 2

L'alinéa 5 de l'article 8 de la loi actuelle sur la transplantation stipule explicitement que la volonté de la personne décédée prime sur celle des proches. Cette formulation n'est plus présente dans le projet actuel. Cela donne potentiellement aux proches la possibilité de ne pas tenir compte de la volonté présumée, par exemple dans une situation où les proches incluent clairement la volonté présumée dans leurs considérations, mais donnent plus de poids à d'autres arguments.

La swimsa est de l'avis qu'afin de préserver autant que possible les droits personnels de la personne décédée, la volonté présumée de la personne décédée devrait toujours primer et préconise donc le maintien de la formulation de la loi sur la transplantation actuelle.

Art. 10a al. 1

Cet article, ainsi qu'à d'autres endroits dans le projet actuel, font référence à un

“registre d’opposition”. Il existe actuellement déjà un registre géré par swisstransplant dans lequel l’on peut, de manière analogue à la carte de donneur, documenter son consentement ou son refus.

Il faudra alors clarifier l’utilisation ultérieure de ce registre Swisstransplant lors de l’introduction de la solution d’opposition. Il serait judicieux que l’infrastructure déjà existante continue à être utilisée et que le registre de swisstransplant reprenne le rôle de registre d’opposition mentionné dans la loi (avec si nécessaire des adaptations). Ceci assurerait que les refus déjà documentés dans ce registre ne soient pas perdus.

Nous sommes de l’avis qu’il serait judicieux de permettre d’autres expressions d’opinion (y compris le consentement) sur le don d’organes dans le registre, en plus d’un refus.

Article 53 de la loi actuelle sur la transplantation

L’article 53 de la loi actuelle sur la transplantation donne la possibilité à la confédération de mettre en place ou de soutenir des programmes de formation postgraduée qui permettent au personnel médical de prendre en charge les donneur·euse·s ainsi que leurs proches de manière appropriée.

La swimsa considère nécessaire que ces formations postgraduées soient inscrites dans la loi et qu’une attention particulière soit accordée à la formation dans le cadre du consentement présumé. Le don d’organes n’est actuellement qu’une faible priorité dans les curricula de médecine humaine. La swimsa souhaiterait que la Confédération soutienne l’information et la formation sur le don d’organes déjà au niveau prégradué.

Art 61

L’information suffisante à la population suisse est un élément central, qui a une influence importante sur le bon fonctionnement de l’implémentation du système (indépendamment du principe du consentement explicite ou présumé). Nous sommes de l’avis que le travail d’information de la part de la confédération a un grand potentiel d’amélioration dans ce domaine. C’est dans cette optique que la swimsa souhaiterait une adaptation de l’article actuel qui dit que “L’OFSP et les cantons informent le public régulièrement sur les questions liées à la médecine de transplantation.” soit adapté à une formulation qui fixe clairement l’objectif d’informer une grande partie de la population sur le don d’organes, la médecine de la transplantation et les droits en lien.

La swimsa souhaiterait par ailleurs une stratégie d’information qui assure qu’une explication suffisante sur le sujet soit garantie dès le plus jeune âge, c’est-à-dire à un stade de la vie où les thématiques de la mort et du décès ne sont normalement pas au premier plan.

Annexe:

1. Introduction au modèle du consentement présumé

Comme décrit ci-dessus, le modèle du consentement explicite s'applique actuellement en Suisse. De plus, il existe d'autres modèles pour régler juridiquement le don d'organes. Le principe du consentement présumé notamment est répandu dans de nombreux pays, y compris dans la majorité des pays européens. (11)

Contrairement au principe du consentement explicite, le principe du consentement présumé ne se base pas sur un système d'opt-in mais sur un système d'opt-out. Cela signifie qu'un consentement explicite n'est pas nécessaire pour permettre un prélèvement d'organe et qu'en principe, l'absence d'un refus documenté est suffisante. On suppose donc un consentement implicite en l'absence d'un refus explicite, c'est pourquoi on parle de « principe de consentement présumé ».

1.1 Types de principes de consentement présumé

Comme dans le principe du consentement explicite, il existe différentes façons de concevoir le principe du consentement présumé. Les modèles stricts n'acceptent que l'expression explicite de la volonté de la personne concernée (par exemple, par l'inscription dans un registre des refus). Les solutions dites « au sens large » prévoient également d'autres possibilités, notamment une interrogation des proches, par analogie au modèle du consentement étendu. (12) Un droit absolu à l'opposition des proches serait également concevable (voir section suivante).

1.2 Consentement présumé dans le cadre de la révision partielle de la loi sur la transplantation 2015

En 2013, le conseiller d'États Felix Gutzwiller a déposé, dans le cadre de la consultation sur la loi sur la transplantation, une motion visant à inclure le principe du consentement présumé avec un droit d'opposition des proches dans la loi sur la transplantation. En 2015, Daniel Stolz a présenté la même motion lors des consultations du Conseil national. Les deux demandes ont été rejetées. Lors de la votation finale des deux Conseils, la version sans consentement présumé a été adoptée (10).

1.3 Initiative populaire fédérale « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes »

En octobre 2017, la récolte de signatures pour une initiative populaire fédérale intitulée "Promouvoir le don d'organes - Sauver des vies" (Initiative don d'organes) a débuté. Elle a été lancée par la section Riviera de l'organisation à but non lucratif "Jeune Chambre Internationale" (JCI) (2). Jusqu'à l'expiration du délai imparti pour la récolte des signatures en avril 2019, les 100'000 signatures requises ont pu être récoltées et la Chancellerie fédérale a annoncé l'aboutissement de l'initiative le 18 avril 2019 (10).

L'initiative est formulée très ouvertement. Le texte de l'initiative est le suivant :

La Constitution est modifiée comme suit:

Art. 119a Abs. 4

“ Le don d’organes, de tissus et de cellules d’une personne décédée, dans le but d’une transplantation, est basé sur le principe du consentement présumé de la personne à moins que celle-ci ait fait connaître, de son vivant, son refus.” (13)

Le libellé de l'initiative laisse une grande marge d'interprétation ; en principe, toutes les formes de principes d'opposition mentionnées ci-dessus seraient possibles. Si l'initiative est adoptée, les deux chambres de l'Assemblée fédérale suisse élaboreront la législation correspondante au niveau fédéral, probablement en révisant à nouveau la loi sur la transplantation. Compte tenu de l'attitude de refus lors de la révision partielle de 2015 (voir ci-dessus) et malgré un changement dans la composition du Parlement, une mise en œuvre assez large (dans tous les cas avec consultation des proches, éventuellement aussi avec un droit d'opposition explicite) peut être supposée.

1.4 Contre-projet indirect du Conseil fédéral

Le 14 juin 2019, le Conseil fédéral a annoncé qu'il soutenait en principe les préoccupations des initiant·e·s de l'initiative de don d'organes et qu'il saluait à cet égard l'introduction du principe du consentement présumé. Le Conseil fédéral ne veut toutefois pas d'un modèle d'opposition au sens strict dans lequel les proches ne devraient pas être impliqués. Il préconise une solution qui prévoit un élargissement dans le sens de la consultation des proches au sujet de la volonté présumée de la personne décédée. Pour ce faire, il a chargé le Département fédéral de l'intérieur de présenter un contre-projet indirect qui contient ces points (14).

Le 13 septembre 2019, le Conseil fédéral a ouvert une consultation sur ce contre-projet indirect (15).

L'article déterminant est le suivant :

Art. 8 Conditions du prélèvement

- 1. Des organes, des tissus ou des cellules peuvent être prélevés sur une personne décédée si:
 - a. le décès de la personne a été constaté, et*
 - b. elle ne s'est pas opposée à un tel prélèvement de son vivant.**
- 2. En l'absence de refus ou d'autre déclaration relative au don de la part de la personne décédée, ses proches peuvent s'opposer au prélèvement. Ils doivent respecter la volonté présumée de la personne décédée. (8)*

Dans ce qui suit, des restrictions sont également apportées : si les proches ne peuvent pas être contacté·e·s dans un délai raisonnable (celui-ci doit être déterminé par le Conseil fédéral par voie d'ordonnance) les organes peuvent en principe être prélevés. Les exceptions sont les personnes âgées de moins de 16 ans, les personnes incapables de discernement durablement ou durant une longue période et les personnes domiciliées à l'étranger (à certaines exceptions, par exemple, les frontalier·ière·s). Dans le cas de ces groupes de personnes, il est toujours nécessaire de consulter les proches. (8)

La consultation se termine le 13 décembre 2019. (15)

2. Arguments et positions sur le consentement présumé

2.1 Arguments en faveur

2.1.1 Augmentation du nombre de donneur·euse·s

Les pays qui ont déjà introduit le principe du consentement présumé présentent en moyenne un nombre de donneur·euse·s par million d'habitant·e·s plus élevé que les pays qui appliquent le principe du consentement explicite. (12,16) Il n'y a toutefois pas encore suffisamment d'évidences qui prouve l'existence d'un lien de causalité. Toutefois, il y a de plus en plus d'indications qui pointent vers l'existence d'un lien entre des taux de donneur·euse·s plus élevés et le modèle d'opposition. (17)

2.1.2 La volonté de la personne décédée est plus fréquemment prise en compte

Diverses enquêtes auprès de la population suisse montrent que la grande majorité (70-80% selon les enquêtes) serait disposée à faire don de ses organes (5-7). Comme la volonté de la personne décédée est généralement inconnue, ce sont les proches qui décident à sa place dans le modèle actuel du consentement explicite – la décision est généralement contre un don d'organes (9). L'introduction du principe d'opposition vise à mieux représenter la volonté réelle de la personne décédée. Les proches peuvent partir du principe que la personne décédée souhaitait faire don de ses organes. Cela serait vrai dans la plupart des cas, même s'il n'existait pas de registre qui permet d'inscrire la volonté de ne pas être donneur·euse d'organes.

2.1.3 Décharge des proches

Dans la situation actuelle, si le·la défunt·e n'a jamais exprimé sa volonté, l'entière responsabilité d'une décision en faveur ou contre le don d'organes incombe aux proches. Dans le cadre de du principe d'opposition, les proches peuvent en principe supposer que la personne décédée avait la volonté de faire don de ses organes. S'ils sont convaincus que cela ne correspond pas à la volonté du patient, ils peuvent néanmoins refuser le don d'organes selon les modèles d'opposition au sens large dont on discute actuellement en Suisse. D'une part, les proches sont ainsi déchargés dans

cette situation difficile du fardeau d'une prise de décision représentative. La possibilité de s'opposer au don d'organes offre une sécurité supplémentaire aux personnes qui ne souhaitent pas faire don de leurs organes. (18)

2.1.4 Soutien de la population

Deux études réalisées ces derniers mois montrent indépendamment l'une de l'autre que la majorité de la population soutient le principe du consentement présumé. Ceci est même le cas dans la forme originale de l'initiative de don d'organes qui, contrairement à la solution de consentement élargi proposée par le Conseil fédéral, ne réglemente pas explicitement le rôle des proches et délègue le contenu définitif au Parlement (6, 7). Il semble donc que pour la majorité de la population il est acceptable de faire don de ses propres organes sans y avoir dû consentir activement.

2.1.5 Conservation des valeurs

Le principe de l'opposition incarne une vision altruiste du monde. Il ne veut pas rendre obligatoire le don d'organes encore fonctionnels après la mort aux personnes qui en ont un besoin urgent, mais il veut l'établir comme une norme contre laquelle il faut s'opposer activement. Ceci est également l'un des principaux arguments avancés par les partisans lors du débat parlementaire sur la révision partielle de la loi sur la transplantation. (10) La Commission nationale d'éthique (CNE) le décrit comme suit dans son rapport de 2019 sur le principe de l'opposition :

“La solidarité implique des idées de mutualité, d'interdépendance, de sollicitude et d'attention pour autrui (Jennings & Dawson 2015) et a une grande valeur dans le principe du consentement présumé. Le consentement présumé sous-entend que les individus sont tacitement d'accord de contribuer au bien commun. En ce sens, le principe d'opposition favorise la solidarité.” (9)

Elle ajoute toutefois qu'il est controversé si l'État peut intervenir dans la définition de la solidarité. (9)

2.2 Arguments contre

Le prélèvement d'organes sur une personne qui ne veut pas faire de don est perçu comme une intervention plus grave que le cas inverse de non-prélèvement d'organes sur une personne qui aurait en réalité voulu donner.

Selon le CNE, l'article 10 de la Constitution fédérale garantit le droit à l'intégrité physique, qui peut être affecté en particulier par des mesures médicales préparatoires ou des erreurs dans le diagnostic de mort cérébrale. En outre, l'article 13 de la Constitution prévoit un droit à l'autodétermination lié au corps qui s'étend au-delà de la

mort. Toutefois, ces droits ne sont pas absolus et peuvent être limités conformément à l'article 36 de la Constitution s'il existe un intérêt public à le faire, pour autant que cette restriction soit proportionnée. (9) Dans le cas de l'introduction du principe de consentement présumé, il est donc nécessaire d'informer le plus complètement possible la population, mais l'on peut se demander si cela est possible dans tous les cas. L'extension du principe à la consultation des proches apporte une sécurité supplémentaire dans les cas où il n'y a pas d'inscription au registre mais où une attitude négative à l'égard du don d'organes a été exprimée envers les proches.

Toutefois, le CNE déclare que comme dans le cas du principe du consentement explicite au sens large, l'inclusion des proches leur impose une responsabilité qu'ils n'ont pas dans une réglementation plus stricte. En outre, rien ne garantit ici non plus que la volonté de la personne décédée soit respectée dans tous les cas, par exemple parce qu'elle n'est pas correctement restituée par les proches. (9)

A plusieurs reprises (par exemple dans la déclaration de la CNE de l'année 2012 (17), il est évoqué qu'afin d'éviter les problèmes susmentionnés, le principe du consentement présumé, devrait, pour ainsi dire, obliger les personnes de se prononcer activement – donc associer une obligation de se prononcer. Cela prive à son tour les personnes du droit de ne pas avoir à décider du tout.

Bibliographie

1. Aktionsplan "Mehr Organe" auf der Webseite des BAG, abgerufen am 30.10.2019
<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-transplantationsmedizin.html>
2. Eidgenössische Volksinitiative "Organspende fördern - Leben retten"
<https://organspende-initiative.ch/>
3. Webseite der Bundeskanzlei, Infoseite zur Eidgenössischen Volksinitiative 'Organspende fördern - Leben retten', abgerufen am 31.10.2019
<https://www.bk.admin.ch/ch/d/pore/vi/vis481.html>
4. Medienmitteilung des Bundesrates vom 14.06.2019
<https://www.admin.ch/gov/de/start/dokumentation/medienmitteilungen/bundesrat.msg-id-75235.html>
5. Umfrage von reformiert.: Grosses Ja zur Organspende, kleines Ja zum sanfteren Druck. 24. Oktober 2019
<https://reformiert.info/artikel/recherche/grosses-ja-zur-organspende-kleines-ja-zum-sanfteren-druck>

6. Umfrage von Swisstransplant: Stimmbürgerumfrage zeigt: aktuell hohe Zustimmung zu einem Systemwechsel in der Organspende. 30.09.2019
<https://www.swisstransplant.org/de/infos-material/fuer-medien/medienmitteilung/en/umfrage-organspende-initiative/>
7. Swisstransplant Magazin: Eine repräsentative Umfrage zeigt: Die Schweizer haben eine äusserst positive Einstellung zur Organspende. September 2015
https://www.demoscope.ch/fileadmin/files/documents/Swisstransplant_Magazin_28_selected.pdf
8. Entwurf Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (indirekter Gegenvorschlag)
<https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/58416.pdf>
9. Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission zu: Organspende. Ethische Erwägungen zu den Modellen der Einwilligung in die Organentnahme. 27. Juni 2019
https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK-Stellungnahme_Organspende_DE.pdf
10. Webseite der Schweizer Bundesversammlung, Teilrevision des Transplantationsgesetzes, Geschäftsnummer 13.029
<https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/amtliches-bulletin/amtliches-bulletin-die-verhandlungen?SubjectId=30461>
11. Infoseite "Ländervergleich" auf der Webseite von Swisstransplant, abgerufen am 30.10.2019
<https://www.swisstransplant.org/de/organspende-transplantation/volksinitiative-ji/laendervergleich/>
12. Faktenblatt Organspende im internationalen Vergleich, BAG, September 2019
<https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/58389.pdf>
13. Webseite der Bundeskanzlei, Initiativtext der Eidgenössischen Volksinitiative 'Organspende fördern - Leben retten', abgerufen am 31.10.2019
<https://www.bk.admin.ch/ch/d/pore/vi/vis481t.html>
14. Medienmitteilung des Bundesrates vom 14.06.2019
<https://www.admin.ch/gov/de/start/dokumentation/medienmitteilungen/bundesrat.msg-id-75235.html>
15. Medienmitteilung des Bundesrates vom 13.09.2019
<https://www.admin.ch/gov/de/start/dokumentation/medienmitteilungen.msg-id-76397.html#downloads>
16. Ahmad MU, et al. A Systematic Review of Opt-out Versus Opt-in Consent on Deceased Organ Donation and Transplantation (2006-2016). World J Surg, 2019.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31428836>
17. Christen, Baumann und Spitale. 2018. 'Der Einfluss von Zustimmungsmodellen, Spenderegistern und Angehörigen-Entscheid auf die Organspende. Eine

Beurteilung der aktuellen Literatur. Interner Bericht für das Bundesamt für Gesundheit zu Fragen des Hirntods und der Organspende nach Kreislaufstillstand”

18. Argumentarium “Ja zur Initiative Organspende fördern - Leben retten” abgerufen am 31.10.2019

https://org-p-bucket01.ams3.digitaloceanspaces.com/assets/20190306_Argumentarium_Initiative_fin_DE.pdf