



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Abteilung Biomedizin

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

Prolongation 2019-2021 : rapport final

Berne, août 2022

Sommaire

Synthèse	3
1 Les étapes du plan d'action	4
1.1 Le plan d'action 2013-2018	4
1.2 Le plan d'action 2019-2021	4
2 Les mesures et leur mise en œuvre	5
2.1 Champ d'action 1	6
2.2 Champ d'action 2	7
2.3 Champ d'action 3	10
2.4 Champ d'action 4	11
3 Conclusions	13
3.1 Bilan du plan d'action	13
3.2 Perspectives	13
3.3 Remerciements	14
4 Glossaire	14
5 Annexe	15
5.1 Modèle d'efficacité du plan d'action 2013-2018	15
5.2 Modèle d'efficacité du plan d'action 2019-2021	16

Synthèse

- En 2013, le Conseil fédéral a lancé le plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » afin de lutter contre le manque d'organes. À l'horizon 2018, le taux de dons devait être relevé à au moins 20 dons par million d'habitants (pmp).
- Le plan d'action, qui devait à l'origine durer cinq ans, a eu des effets positifs. En conséquence, en 2018, il a été prolongé de trois ans (2019-2021). L'objectif fixé pour fin 2021 était un taux de dons d'au moins 22 pmp.
- Les mesures du plan d'action ont été élaborées sur la base des expériences de pays qui sont parvenus à atteindre des taux de dons élevés et qui ont notamment investi dans des mesures d'ordre organisationnel et structurel.
- Les principaux partenaires dans le domaine du don d'organes en Suisse ont contribué à fixer les objectifs ainsi que les mesures.
- Les mesures principales consistaient à mieux orienter les structures dans les hôpitaux vers le don et à encourager la collaboration des services impliqués. Par ailleurs, la formation du personnel a été améliorée et le financement des services concernés est désormais assuré.
- Depuis 2012, le nombre de donneurs d'organes a globalement progressé, passant de 96 cette année-là à 166 en 2021. Cela correspond à une augmentation du taux de dons de 12 à 19,1 pmp (figure 1). L'objectif fixé à 22 pmp au moins n'a pas pu être atteint. Il n'est pas possible de quantifier dans quelle mesure la pandémie de COVID-19 a joué un rôle à cet égard. La forte occupation des services de soins intensifs a toutefois constitué un défi de taille pour le don d'organes.
- Malgré l'évolution positive de la situation, la Suisse manque toujours d'organes.
- Depuis la votation populaire du 15 mai 2022, on sait que le consentement présumé au sens large va être introduit en Suisse. Cette nouvelle approche permettra de capitaliser sur les améliorations apportées par le plan d'action.
- Le plan d'action a permis de créer un vaste réseau réunissant les principaux acteurs du don d'organes. Il n'aurait pas été possible d'atteindre les objectifs fixés sans le soutien de ces personnes, et nous les remercions sincèrement pour leurs efforts.

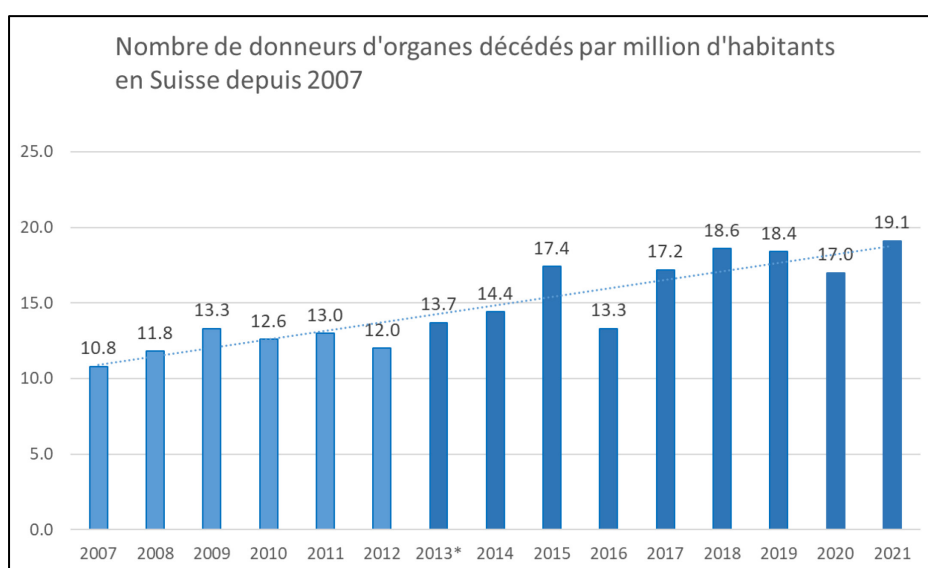


Figure 1 : évolution du taux de dons de 2007 à 2021, *lancement du plan d'action

1 Les étapes du plan d'action

1.1 Le plan d'action 2013-2018

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

« Plus d'organes pour des transplantations » : c'est l'intitulé qu'a choisi le Conseil fédéral pour lancer le plan d'action, en collaboration avec les cantons, en 2013. La mise en œuvre de ce projet dans un système de santé à structure fédéraliste exigeait la prise en compte et la participation active, non seulement des cantons, mais aussi de toutes les organisations impliquées dans le don d'organes. Une large assise était essentielle pour apporter une amélioration et lutter contre ce manque d'organes de manière durable.

Un comité de pilotage constitué de représentants des acteurs principaux du don d'organes en Suisse a défini les priorités, en consultation avec un comité de suivi. Fin 2013, les objectifs et les mesures avaient été définis et intégrés dans un modèle d'efficacité (cf. annexe 5.1).

Fin 2018, à l'issue du plan d'action 2013-2018, on pouvait affirmer qu'un grand pas en avant avait été accompli. Les hôpitaux disposaient d'une bonne base pour identifier les donneurs potentiels de manière plus ciblée et les accompagner au mieux. Les principaux acteurs étaient mieux coordonnés, et les échanges plus nombreux. Des changements positifs ont également été constatés dans la formulation du personnel, dans les structures des hôpitaux et dans la gestion de la qualité des processus de don. L'information de la population, qui a été renforcée tout en bénéficiant d'un soutien plus large, a trouvé un écho. Ainsi, le taux de dons a progressé de 5 pmp, passant de 13,7 pmp en 2013 à 18,6 pmp en 2018.

L'objectif consiste à poursuivre sur cette lancée : en 2018, le « Dialogue Politique nationale de la santé » a prolongé le plan d'action de trois ans, jusqu'en 2021. La première étape, de 2013 à 2018, a été conclue par un rapport final¹. De nouvelles mesures ont été définies pour la prolongation de 2019 à 2021.

1.2 Le plan d'action 2019-2021

Lors de la prolongation du plan d'action, certaines mesures ont été adaptées, et de nouvelles priorités ont également été fixées. Par exemple, un processus uniformisé a été élaboré et mis en place pour le don d'organes après un arrêt cardiaque (DCD).

Par ailleurs, le Dialogue tenait à obtenir plus d'informations sur les motifs de refus. Il a chargé les responsables des réseaux de cette mission. Une enquête rétrospective auprès des familles de donneurs a été planifiée à cet égard. On en attendait, d'une part, une meilleure vision du processus décisionnel et, d'autre part, une meilleure compréhension des motifs de refus. Les données obtenues

¹ Le rapport final relatif au plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » 2013-2018 peut être consulté à l'adresse suivante : www.bag.admin.ch > Stratégie & politique > Mandats politiques & plans d'action > Plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations », Documents.

devaient permettre d'améliorer encore les entretiens avec les proches et, si possible, de faire baisser le taux de refus. Les résultats de cette enquête sont évoqués dans le champ d'action 2.

Une autre nouveauté concernait l'organisation du projet : désormais, tous les membres du CNDO siègeraient au comité de pilotage. En revanche, le comité de suivi a disparu, car un soutien stratégique et consultatif ne semblait pas nécessaire lors de la prolongation.

2 Les mesures et leur mise en œuvre

Les objectifs et les mesures définis pour la prolongation 2019-2021 sont indiqués dans le modèle d'efficacité 2019-2021 (cf. annexe 5.2). Comme lors de la première phase du plan d'action, ils ont été répartis entre les quatre domaines d'action suivants :

- **Champ d'action 1 : formation du personnel médical**

Mesures : les formations initiales et continues sont obligatoires pour les coordinateurs locaux ; les formations universitaires et postgrades spécialisées font partie du cursus obligatoire des médecins et infirmiers ; le thème du don d'organes fait partie du cursus obligatoire des facultés de médecine en Suisse ; un module de base fait partie du cursus obligatoire de la formation de médecine spécialisée (SSMIG) ; un module de base sur le don d'organes est proposé aux non-spécialistes.

- **Champ d'action 2 : processus et gestion de la qualité**

Mesures : des procédures harmonisées pour les donneurs DBD et DCD ainsi que pour le don de tissus sont élaborées ; les processus et les structures sont documentés dans un système de gestion de la qualité ; des indicateurs pour contrôler les processus et les structures sont définis par le biais de l'étude SwissPOD et font l'objet de rapports ; les conditions-cadres de l'entretien avec les proches sont contrôlées et optimisées.

- **Champ d'action 3 : structures et ressources des hôpitaux**

Mesures : les tâches et responsabilités aux trois niveaux du réseau de coordination sont transférées dans la structure ordinaire ; l'efficacité et l'économie des structures doivent être examinées ; les indemnités des coordinateurs locaux sont affectées à ce travail précis.

- **Champ d'action 4 : campagnes et relations publiques**

Mesures : la Confédération et les cantons s'engagent en faveur du don d'organes ; les campagnes d'information s'adressent à tous ; des concepts pour encourager les personnes à exprimer leur volonté doivent être élaborés ; une plus grande attention doit être accordée à la transmission de connaissances spécialisées ; les connaissances concernant les dons et la procédure de don doivent être accessibles à toute la population.

La direction de la mise en œuvre des champs 1 à 3 a été déléguée à Swisstransplant/CNDO, tâche pour laquelle l'OFSP a versé 250 000 francs de subventions.

La direction de la mise en œuvre du champ 4, « campagnes et relations publiques », a été confiée à l'OFSP.

2.1 Champ d'action 1

Champ d'action : formation du personnel médical

- Les formations initiales et continues pour les coordinateurs locaux avec certification sont obligatoires. Des formations continues organisées deux fois par an au niveau national constituent une plate-forme d'échange pour les professionnels.
- Les formations universitaires et postgrades spécialisées pour le personnel médical (médecins et infirmiers) doivent faire partie de leurs cursus obligatoires (médecine intensive, médecine d'urgence et de sauvetage, anesthésie et, seulement pour les médecins, neurologie et neurochirurgie).
- Le module de base fait partie du cursus obligatoire dans les facultés de médecine en Suisse et le thème du don d'organes/de la mort cérébrale est intégré au catalogue des objectifs de formation.
- L'offre de formation continue permet de suivre le module via les sociétés de discipline médicale et d'obtenir les crédits correspondants. Un concept doit être élaboré en la matière.
- Le module de base fait partie du cursus obligatoire de la formation de médecine spécialisée (SSMIG).
- Un module de base sur le don d'organes est proposé aux non-spécialistes (p. ex. aux médecins de famille).

En vue d'assurer la formation initiale et continue du personnel médical, des outils ont été mis en place par Swisstransplant/CNDO pour l'acquisition de connaissances (*Swiss Donation Pathway*, formation mixte ou *blended learning*, cours présentiels et événements nationaux et régionaux soutenus par Swisstransplant).

Le déroulement d'un don d'organes est complexe, et les professionnels de santé concernés doivent disposer de connaissances approfondies. En collaboration avec des experts, les vastes connaissances requises ont pu être réunies dans *Swiss Donation Pathway*, dont une révision a pu être bouclée en mars 2022. Le nouveau module portant sur la cornée a été approuvé en décembre 2021. Les directives et recommandations relatives au processus de don sont résumées dans un total de 11 modules, ce qui représente 320 pages environ. Des conseils pratiques et éclairés ont pour objectif d'aider le personnel à prendre les bonnes décisions au quotidien à l'hôpital. Les modules de *Swiss Donation Pathway* sont disponibles en allemand, en français et en anglais sous forme de manuels physiques ainsi qu'en ligne. Les mises à jour régulières permettront de tenir compte de nouvelles évolutions ou connaissances.

La formation mixte de Swisstransplant est la plate-forme pédagogique de référence dans le domaine du don d'organes et de tissus. Ce programme de e-learning vise à transmettre des connaissances approfondies sur le don d'organes qui passent par les bases théoriques, les conditions-cadres juridiques et éthiques, des simulations et des scénarios basés sur des cas. Ce programme en ligne permet de se pencher sur des contenus pédagogiques spécifiques partout et en tout temps. La plate-forme a été entièrement revue afin d'être plus conviviale et d'offrir un environnement de plus haute qualité. Les nouveaux modules sont à disposition des professionnels depuis fin 2021.

À l'automne 2021, à la fin de la formation mixte, et titre de module d'approfondissement, le personnel et les spécialistes intéressés ont pu avoir accès à un symposium organisé par Swisstransplant, « Meet the International Experts ». Des experts d'envergure internationale y ont présenté des sujets pertinents dans le cadre du don d'organes et ont évoqué le don de tissus et la vigilance.

Le don d'organes et les processus correspondants sont établis dans les programmes de formation postgrade et continue de médecine intensive. Les offres de formation sont mises à disposition de

manière centralisée, via Swisstransplant, et/ou décentralisée, par le biais des réseaux et des hôpitaux.

Tous les cours et les congrès organisés par Swisstransplant, ainsi que la formation mixte, sont reconnus par la Société suisse de médecine d'urgence et de sauvetage (SSMUS). Le don d'organes est abordé dans ses programmes de formation postgrade « Médecine d'urgence préhospitalière / médecin d'urgence » et « Médecine d'urgence hospitalière ». La SSMUS examinera la demande d'intégration du don d'organes et de l'identification des donneurs au catalogue des objectifs de formation lors de la prochaine révision.

Le don d'organes est inclus dans le catalogue suisse des objectifs des études de médecine humaine (PROFILES : SSP 261). Les projets suivants consisteront à vérifier la mise en œuvre dans les facultés de médecine et à adresser une demande à la Société suisse de neurochirurgie.

Actuellement, sur 150 spécialistes du don d'organes et de tissus (SDOT), 109 personnes ont reçu la certification d'expert suisse dans le domaine du don d'organes, ce qui veut dire que 73 % des SDOT sont certifiés.

Perspectives :

Le don d'organes a pu être intégré de manière ponctuelle dans certaines sociétés savantes et dans le catalogue des objectifs de formation des facultés de médecine. Toutefois, ce thème n'est toujours pas abordé de manière systématique dans la formation des infirmiers et des ambulanciers. Les disparités régionales restent importantes. Il est capital de former également ces professionnels au don d'organes, et ce, de manière systématique. Par ailleurs, jusqu'à présent, il a été très difficile de convaincre les médecins de famille de participer aux modules de formation postgrade et aux cours présentiels.

2.2 Champ d'action 2

Champ d'action : processus et gestion de la qualité

- Des procédures harmonisées pour les donneurs DBD et DCD ainsi que pour le don de tissus sont élaborées et mises en œuvre dans toute la Suisse.
 - Les structures et les processus mis en place sont documentés dans un système de gestion de la qualité. Des listes de contrôle sont élaborées.
 - Des indicateurs pour contrôler les processus et les structures sont définis par SwissPOD et font l'objet d'un rapport périodique.
 - Les coordinateurs locaux peuvent être auditionnés par le CNDO ou le réseau.
 - Les conditions-cadres de l'entretien avec les proches sont contrôlées et optimisées.
- Le but est d'interroger les proches de manière structurée.

Les directives relatives au déroulement uniformisé des processus pour les donneurs DBD et DCD ainsi que pour le don de tissus ont été élaborées par les instances du CNDO puis introduites dans la version révisée de *Swiss Donation Pathway*.

Les bases d'un système de gestion de la qualité ont été créés, et les indicateurs correspondants permettant de vérifier les processus ont été mis en œuvre de manière systématique. Les indicateurs sont publiés sur le site Internet de Swisstransplant tous les trimestres ou tous les semestres.

Les coordinateurs locaux peuvent être auditionnés par le réseau du CNDO ; cela s'est déjà produit une fois.

Plusieurs travaux de recherche ont été menés dans différents centres concernant l'entretien avec les proches. Les résultats ont montré que, pour les proches, il est particulièrement important que les informations soient claires, factuelles et fournies en continu. Les proches ont considéré que les patients et les proches étaient accompagnés de manière satisfaisante et bienveillante par les médecins et le personnel soignant. Ils ont jugé utile d'avoir une communication accessible et empathique et d'établir des faits clairs pendant les entretiens. Outre la compassion du personnel, considérée comme importante, les proches ont également trouvé essentiel de se sentir compris et bien accompagnés. Bien qu'ils aient été surpris par la question relative au don d'organes, ils ne l'ont pas jugée inappropriée. Ils trouvaient particulièrement éprouvant de ne pas savoir ce que la personne décédée souhaitait. Par conséquent, le fait de connaître la volonté de la personne aurait amélioré la situation pour les proches. Le temps d'attente (de durée variable) dans les services de soins intensifs a souvent été décrit comme pénible.

De nombreuses personnes interrogées ont déploré le manque d'informations, notamment sur le déroulement du don dans le temps. Elles ont conclu que ces informations auraient facilité la prise de décision ou auraient tout simplement été utiles pendant le processus.

Mandat confié par le Dialogue aux responsables des réseaux

Le mandat confié par le Dialogue aux responsables des réseaux, à savoir d'apporter plus de clarté sur les raisons du taux de refus, a été rempli par le biais d'une enquête rétrospective menée auprès de familles, 6 à 12 mois après une demande de don. Une psychologue s'est penchée sur cette question et a rédigé un rapport de recherche dans le cadre d'une thèse. L'objectif était de trouver des pistes concernant les facteurs qui font qu'on décide de procéder à un don d'organes ou non ; en d'autres termes, il s'agissait d'identifier les variables qui influencent ou expliquent la décision. Des données quantitatives (59 questionnaires) comme des données qualitatives (23 entretiens) ont été recueillies et analysées. Les données quantitatives ont permis d'évaluer plusieurs hypothèses et d'isoler des facteurs permettant de prévoir la décision.

Ces facteurs prédictifs sont les suivants :

- 1) Confiance par rapport au système (médecine/don d'organes),
- 2) Avis général concernant le don d'organes,
- 3) Avis personnel concernant le don d'organes,
- 4) Doutes (p. ex., en cas de mort cérébrale, le meilleur traitement a-t-il été effectué ?),
- 5) Importance de l'intégrité physique de la personne décédée.

Plus un facteur prédictif est marqué, plus une réponse positive est probable (1, 2 et 3), ou, à l'inverse, improbable (4 et 5). Les données qualitatives étayaient ces conclusions.

L'analyse des hypothèses a débouché sur les conclusions suivantes, présentées sous forme de tableau :

Décision : oui/non au don d'organes (DO)	
Hypothèses confirmées	Hypothèses rejetées
... plus le refus de don d'organes est probable	...ces facteurs ne rendent pas le refus plus probable
B3 plus le sentiment de perte est important (aversion de la perte)	B1 état de crise plus marqué
B4 plus les doutes sont grands	B2 peur de commettre des erreurs
B12 plus la confiance dans le système est faible	B5 volonté inconnue de la personne décédée
B13 plus l'avis personnel est négatif	B6 le moment de la décision est jugé inopportun
B14 plus l'avis général sur le don d'organes est critique	B7 sentiment que le temps est compté pour prendre une décision
B16 plus l'intégrité de la personne décédée est importante	B8 expérience plus éprouvante aux soins intensifs
	B9 peu de confiance envers les médecins
	B10 peu de confiance envers le personnel soignant
	B11 plus les entretiens pendant la nuit ont été mal vécus
	B15 plus la question du souhait présumé a été jugée injustifiée/inappropriée

Exemple d'hypothèse confirmée (colonne de gauche) : plus le sentiment de perte est important (B3), plus il est probable que la personne refuse le don d'organes. Au contraire, les hypothèses rejetées (colonne de droite) ne rendent pas plus probable un refus de don d'organes. Par exemple, le fait de ne pas connaître la volonté d'une personne décédée (B5) ne rend pas un refus plus probable. Ce résultat est en contradiction avec les témoignages et les résultats d'enquêtes récoltés jusqu'ici par les praticiens. En effet, il y a toujours été souligné que le fait de ne pas connaître la volonté de la personne décédée était l'un des principaux motifs de refus. Toutefois, ce résultat pourrait être faussé par le nombre restreint de questionnaires administrés ou par une sélection des personnes conviées à un entretien.

Conclusion du rapport de recherche sur le taux et les motifs de refus :

Swisstransplant indique que le taux d'accord relatif au don d'organes est de 40 %, contre 60 % de refus. Chaque année, sur 300 donneurs potentiels environ, entre 130 et 160 personnes deviennent véritablement donneurs (avec utilisation du don). 40 % des dons correspondent à un accord explicite ou présumé de donner ses organes. Dans 60 % des cas, il y a refus, pour des raisons qui souvent ne sont pas claires. Une partie des refus se rapporte au souhait explicite ou présumé de la personne décédée de ne pas donner ses organes.

Sur cette base, une recommandation a été élaborée pour la pratique :

Tous les cas impliquant un refus doivent être documentés de manière rigoureuse et systématique. En collaboration avec Swisstransplant, les responsables des réseaux doivent introduire un protocole obligatoire pour les entretiens avec les proches. Ce document, qui doit être rempli par le professionnel dirigeant l'entretien, devrait mentionner si la volonté du patient quant au don d'organes était connue ou non. Si cette volonté était connue, le refus est une décision personnelle. Si elle n'était pas connue, l'entretien avec les proches pourrait permettre de connaître et donc de documenter les motifs du refus. Si ces motifs ne sont pas indiqués explicitement, ils sont probablement liés à l'un des facteurs prédictifs.

Ce travail de recherche contient de nombreuses autres recommandations pertinentes pour la pratique qui ne sont toutefois pas mentionnées dans le présent rapport final. Les spécialistes du CNDO et de Swisstransplant disposent des détails de ces recommandations ; ces dernières seront intégrées au quotidien de l'hôpital là où cela est judicieux.

Perspectives :

Le système de gestion de la qualité continue à être renforcé et étendu. L'objectif consiste, à moyen terme, à charger des spécialistes externes d'effectuer des audits et des certifications.

Les formations en communication sont en cours d'approfondissement et de développement. De la même manière que les cours intitulés « CAPDO » (communication avec les proches lors du don d'organes) en Suisse romande, des cours d'introduction dans le domaine de la communication sont désormais également proposés au personnel soignant et aux médecins dans les services de soins intensifs. Ces cours visent à approfondir les connaissances.

Les motifs de refus du don d'organes restent mal connus. Pour les recenser de manière plus précise, il faudrait introduire un entretien obligatoire correspondant.

Le modèle établi en Angleterre de « *Specialized Nurses for Organ Donation* » (SNOD), qui consiste à former le personnel soignant puis à l'intégrer systématiquement dans les entretiens avec les proches, devrait permettre certaines améliorations dans l'accompagnement des familles. L'objectif consiste à mettre en œuvre ce modèle également en Suisse.

2.3 Champ d'action 3

Champ d'action : structures et ressources des hôpitaux

- Les tâches et les responsabilités sont définies dans la structure ordinaire et assumées aux trois niveaux du réseau de coordination.
- L'efficacité et l'économie des structures sont examinées et adaptées si nécessaire.
- Les indemnités des coordinateurs locaux sont affectées à ce travail précis.

Il existe actuellement cinq réseaux de don d'organes en Suisse. Les tâches principales concernent, outre l'identification des donneurs, l'examen ainsi que la déclaration et le traitement des donneurs. Une autre tâche consiste à assurer la formation et postgrade du personnel spécialisé à l'occasion de symposiums et de rencontres de réseaux et à encourager l'échange entre professionnels au sein des réseaux. Cela implique également de présenter au personnel les derniers processus, lois et directives.

Actuellement, 150 professionnels (30 EPT) bénéficient de financements affectés au don d'organes par le biais de contrats de prestations dans les hôpitaux disposant de services de soins intensifs accrédités. Pour le moment, les réseaux disposent de différentes structures. Soit le travail est divisé entre deux équipes séparées, l'une assurant la coordination des dons et l'autre celle de la transplantation, soit les équipes sont complètement fusionnées. De manière générale, les processus et les structures en place sont bien mis en œuvre. Toutefois, une marge de progression demeure : le don d'organes doit être professionnalisé et les avantages en matière d'efficacité doivent être mieux exploités. Une évaluation détaillée des structures des cinq unités régionales décentralisées a pour objectif de déterminer les synergies potentielles entre les réseaux.

Perspectives :

Le financement lié couvrant tout le processus de don et de transplantation est examiné puis affecté aux différents centres de coûts. Chaque champ d'activités doit être associé à un profil d'exigences, avec prérequis de formation spécialisée et postgrade, afin de professionnaliser davantage ce domaine. Les structures ordinaires actuelles sont assurées jusqu'à fin 2023 grâce aux contrats

approuvés par le Conseil fédéral entre H+ et la SVK. Les enquêtes qui sont menées actuellement permettront de négocier les contrats en 2023.

Il convient de mieux tirer parti des synergies dans le domaine de la formation continue (formation spécialisée et postgrade), de la communication (interne et externe) et de l'administration. La numérisation systématique du déroulement du don doit également permettre de continuer à optimiser les processus et de réduire les démarches administratives inutiles. Cela sera indispensable pour pouvoir bien gérer une éventuelle hausse des dons qui suivra le passage au consentement présumé au sens large.

2.4 Champ d'action 4

Champ d'action: campagnes et relations publiques

- La Confédération et les cantons s'engagent en faveur du don d'organes.
- Les campagnes d'information s'adressent à tous et, dans toute la mesure du possible, aux personnes qui n'ont pas encore exprimé leur volonté.
- Des concepts pour encourager les personnes à exprimer leur volonté doivent être élaborés.
- Les experts/l'OFSP/Swisstransplant garantissent que les médias sont informés sur le thème de manière transparente et compétente. Une plus grande attention doit être accordée à la transmission de connaissances spécialisées (concernant les dons et leurs conséquences), en impliquant davantage les spécialistes/Swisstransplant.
- Les connaissances concernant les dons et la procédure de don doivent être accessibles à toute la population.

La participation de Swisstransplant et du CNDO à l'information de la population, qui était déjà prévue dans le plan d'action de 2013 à 2018, s'est poursuivie sans changements lors de la prolongation. À partir de 2019, la campagne d'information s'est concentrée sur les personnes qui n'avaient pas encore signifié ou communiqué leur volonté. Des spots à la télévision et en ligne ainsi que des mesures d'accompagnement correspondantes (vidéos pédagogiques, petites affiches, brochures d'information, plate-forme d'information vivre-partager.ch, etc.) visaient à inciter ces personnes à prendre une décision et à la communiquer à leurs proches. Adaptées au public cible, ces mesures exploitaient plusieurs canaux (via Internet ou non).

L'objectif de cette campagne était d'influer positivement sur l'attitude face au don et de toucher davantage de jeunes et de personnes âgées (plus de 60 ans). La campagne avait pour but d'inciter les gens à réfléchir à ce sujet et à en parler dans leur entourage, notamment au sein de leur famille. Ainsi, le dialogue était également au cœur de la campagne, avec les principaux messages : « Vivre, c'est partager » et « Le don d'organes : parlez-en pour le bien de vos proches ». Le fait d'aider ses proches demeure un argument essentiel qui entraîne la prise de décisions. Les sondages menés autour de la votation populaire sur l'introduction du consentement présumé l'ont confirmé : un des principaux facteurs de motivation est le fait de faciliter la tâche à sa famille. Outre cet axe principal, la campagne était également destinée à transmettre des informations et à combler des lacunes au niveau des connaissances.

La carte de donneur a été propagée afin que la population puisse signifier sa volonté. Cette carte est intégrée à une brochure d'information et peut être commandée ou téléchargée gratuitement. La brochure est mise à disposition dans les quatre langues nationales mais aussi dans sept langues de la migration. Sur son site Internet, l'OFSP indique également d'autres possibilités d'exprimer sa volonté : par exemple, par le biais du dossier électronique du patient (DEP) ou de directives anticipées.

En raison de la pandémie, l'OFSP a décidé de ne plus utiliser le spot « Chalet » en 2020 et de ne miser que sur un nouveau spot en ligne (« Dites-le à votre façon, mais dites-le »). Avec ce spot, la campagne rappelle à la population qu'il peut être très facile d'exprimer sa volonté en matière de don d'organes. La manière de le faire n'a pas d'importance. Ce qui compte, c'est de prendre une décision et d'en informer ses proches.

La mesure de l'efficacité par des instituts de sondage fait partie intégrante de l'information de la population. L'efficacité est mesurée chaque année par le biais de sondages menés auprès de groupes représentatifs de la population. La mesure de l'efficacité de la campagne sur le don d'organes a montré, entre autres, que le clip « Dites-le à votre façon, mais dites-le », produit et lancé en 2020, a eu de très bons résultats. La campagne a plu à 84 % des personnes interrogées. Elle a été considérée comme judicieuse et l'institution à son origine était jugée légitime. Depuis le début de la campagne, en 2016, plus de 490 000 cartes de donneur ont été commandées.

L'information sur le don d'organes passant par les médias traditionnels a été réduite en 2020, et même complètement arrêtée en 2021. Seules les informations de base sur le site Internet et les publications sur les réseaux sociaux ont été maintenues en permanence. Ainsi, l'activité d'information a dû être très restreinte pendant la deuxième et la troisième année du plan d'action.

Les lacunes en matière de communication des années 2020 et 2021 ont été partiellement compensées par la couverture médiatique des débats parlementaires et de la votation populaire sur le consentement présumé. D'une part, les médias ont abordé le don d'organes et le changement de système de manière large et exhaustive, et d'autre part, la population a reçu la brochure sur l'objet soumis au vote. L'issue de la votation a confirmé deux éléments : ce sujet a une connotation positive auprès de la population, et la majorité des gens considèrent qu'il faut relever le taux de dons.

Par manque de connaissances, toutes sortes de mythes et de peurs sont répandus à propos du don d'organes. Pour cette raison, deux vidéos d'information sur le « Processus de don d'organes » et la « Déclaration de volonté » abordent ces thèmes d'une façon simple et facile à comprendre. En complément, les vidéos d'information ont été disséminées sous la forme de contenus courts et faciles à comprendre sur les réseaux sociaux.

Désormais, du matériel didactique et des supports d'information sont également à disposition en vue d'une utilisation à partir du niveau du gymnase ou des hautes écoles spécialisées.

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

Perspectives

Le 15 mai 2022, le peuple a décidé d'introduire le consentement présumé au sens large en Suisse. Cela veut dire que l'information de la population sera intensifiée pendant les premières années suivant ce changement de système afin de pouvoir atteindre la population résidant en Suisse.

Avec la mise en place du nouveau système, il sera plus important de parler de ce sujet suffisamment tôt aux jeunes. En effet, ils devraient signifier leur volonté dès 16 ans. Outre les jeunes, une attention particulière devrait être accordée à l'information de la population immigrée. Tous les choix possibles et leurs conséquences de par l'introduction du consentement présumé doivent être présentés de manière simple et accessible.

Pendant la phase de transition, prévue jusqu'à 2025, les campagnes d'information passant par les médias traditionnels seront poursuivies. L'objectif consiste à utiliser ce temps, d'une part, pour mettre à disposition suffisamment de connaissances après la votation, permettant ainsi à la population de prendre des décisions éclairées. Par ailleurs, il s'agit de montrer à ceux qui sont désarmés suite à la votation comment ils peuvent signifier leur décision, dès à présent et facilement.

L'information la plus systématique possible de la population résidant en Suisse constituera un défi de taille (en termes de ressources financières, de logistique, d'accès et d'adresses), défi qui s'inscrit

dans le domaine de la formation, et que la Confédération ne pourra donc relever qu'en collaboration avec les cantons.

3 Conclusions

3.1 Bilan du plan d'action

Le bilan sur toute la durée du plan d'action est largement positif. De nombreuses améliorations ont été mises en œuvre et établies. Tant les structures dans les hôpitaux et les réseaux de donneurs que la collaboration entre tous les acteurs ont fait des progrès notables. Aujourd'hui, les donneurs potentiels sont mieux identifiés, et accompagnés avec plus de compétence. Outre la meilleure formation spécialisée du personnel, la disponibilité des ressources nécessaires, grâce à un financement suffisant des services pertinents, y a apporté une contribution déterminante.

Les processus et les procédures ont été uniformisés à l'échelle de la Suisse, pour les donneurs DBD comme pour les donneurs DCD.

Les chiffres reflètent également ce développement positif : en effet, le taux de dons est passé de 12 à 19,1 pmp. L'objectif fixé d'au moins 22 pmp n'a pas pu être atteint pour le moment, et la situation de manque d'organes n'a pu être que peu améliorée. Mais il faut aussi prendre en compte le fait que la pandémie de COVID-19 a mis un coup d'arrêt aux mesures de communication et a mené à une pénurie de ressources dans les services de soins intensifs. Les années 2020 et 2021 ont été fortement marquées par la gestion de la pandémie. Il est possible que le potentiel du plan d'action n'ait pas été pleinement exploité.

Les différentes enquêtes sur l'accompagnement et la relation avec les proches ont montré que ces derniers trouvent particulièrement important de recevoir des informations claires, factuelles et fournies en continu. Les proches souhaitent se sentir compris et bien accompagnés. De nombreuses personnes interrogées dans les différentes études ont parlé d'informations manquantes, en particulier sur le déroulement du don dans le temps. Elles ont indiqué que ces informations leur auraient facilité la prise de décision ou auraient été utiles pendant le processus. Le travail de recherche rétrospective a permis de réfuter la thèse admise jusqu'ici selon laquelle le fait de ne pas connaître la volonté d'une personne rendrait un refus de don plus probable.

3.2 Perspectives

Les principaux acteurs du don d'organes en Suisse sont convaincus qu'il est capital de disposer d'un programme d'encouragement commun. Aussi la fondation Swisstransplant a-t-elle décidé de poursuivre les mesures après la fin du plan d'action en mettant en place son propre plan directeur à partir de 2022. Ainsi, la collaboration approfondie entre professionnels et l'uniformisation des processus et du déroulement des dons pourront continuer à l'avenir.

Fructueuse et fondée sur le partenariat, la collaboration entre le CNDO et l'OFSP sera cultivée sous la forme d'un échange commun et régulier par la suite.

En approuvant le consentement présumé au sens large, le 15 mai 2022, le peuple suisse a choisi une nouvelle approche en matière de don d'organes. Désormais, si une personne ne souhaite pas donner ses organes, elle doit le signifier ou l'exprimer. Si aucune opposition n'est constatée, et à moins que les proches ne le refusent, des organes, des tissus ou des cellules peuvent être prélevés. Dans ce contexte, on peut s'attendre à ce que le taux de dons augmente, mais il convient aussi d'informer de manière exhaustive l'ensemble de la population du pays concernant ce changement de système. La communication doit être revue afin de s'adresser également aux minorités ou aux personnes parlant d'autres langues. Par ailleurs, la collaboration doit être renforcée avec les

cantons/communes ou encore avec les écoles primaires pour pouvoir informer de manière complète les personnes qui s'installent en Suisse et les jeunes lors de leur 16^e anniversaire.

Le plan d'action a jeté de bonnes bases pour le passage au consentement présumé. Les différentes améliorations à tous les niveaux ont créé des conditions favorables pour la nouvelle réglementation. L'avenir nous dira si les proches feront plus souvent le choix du don d'organes. Mais même en cas de hausse des dons, on ne peut pas s'attendre à ce que la liste d'attente se fasse plus courte. En effet, même si on parvenait à augmenter l'offre, les besoins augmenteraient également. Les indications pour lesquelles, jusqu'ici, l'accès à la transplantation était refusé aux patients s'y ajouteront.

Pour beaucoup, le don d'organes constitue le seul espoir de vivre ou de bénéficier d'une qualité de vie satisfaisante. Le plan d'action a permis de bâtir des fondations solides qui constitueront une base pour aller de l'avant, et potentiellement pour influencer de manière positive et durable sur le taux de dons.

3.3 Remerciements

Nos remerciements vont à toutes les personnes qui se sont engagées pour le don d'organes et qui ont apporté leur soutien lors de la mise en œuvre des mesures. D'une part, elles avaient à l'esprit les patients sur la liste d'attente, et d'autre part, elles tenaient toujours à respecter pleinement la volonté et le bien-être des donneurs et à accompagner leurs proches de manière compétente et attentive. Ces principes doivent demeurer après l'expiration du plan d'action.

4 Glossaire

CAPDO	Communication avec les proches lors du don d'organes
CNDO	Comité national du don d'organes
DBD	<i>Donation after brain death</i> (don suite à mort cérébrale)
DCD	<i>Donation after cardiocirculatory death</i> (don suite à mort cérébrale après arrêt cardiaque)
DEP	Dossier électronique du patient
EPT	Équivalent plein temps
H+	Association H+ Les Hôpitaux de Suisse
OFSP	Office fédéral de la santé publique
pmp	<i>per million people</i> , nombre de donneurs par million d'habitants
SDOT	Spécialiste du don d'organes et de tissus
SNOD	<i>Specialized Nurses for Organ Donation</i>
SSMUS	Société suisse de médecine d'urgence et de sauvetage
SVK	Fédération suisse pour tâches communes des assureurs-maladies
SwissPOD	<i>Swiss Monitoring of Potential Donors</i>

5 Annexe

5.1 Modèle d'efficacité du plan d'action 2013-2018

APPORTS	MESURES	RETOMBÉES	RÉSULTATS	IMPACTS
Ressources • Financement • Structures • Processus	MESURES PRÉVUES	RETOMBÉES : OBJECTIFS	RÉSULTATS : OBJECTIFS	IMPACTS : OBJECTIFS
	Champ d'action : formation du personnel médical - Les formations universitaires et postgrades spécialisées pour le personnel médical doivent faire partie du cursus obligatoire. - La formation spécifique aux coordinateurs locaux est obligatoire et certifiée. - Un cours de communication axé sur l'annonce des mauvaises nouvelles est intégré dans la formation des spécialistes en soins intensifs. - Les personnes menant l'entretien avec les proches doivent suivre un cours de communication. - Un module de base est proposé aux non-spécialistes (p. ex. aux médecins de famille).	Tous les spécialistes médicaux impliqués dans le processus de don d'organes bénéficient d'une formation ad hoc.	Tous les donneurs d'organes potentiels sont identifiés.	
	Champ d'action : processus et gestion de la qualité - Des directives assurent des processus uniformes du don. - On dispose de check-lists pour la détection des donneurs. - Des care teams permettent un échange entre les spécialistes 1 à 2 fois par année. - La coordination des donneurs et la coordination des transplantations sont séparées. - L'assurance qualité commencée avec SwissPOD est poursuivie et améliorée. - Les coordinateurs locaux sont auditionnés par le CNDO ou le réseau. - Il est possible de procéder à des analyses/débriefings locaux et immédiats.	Le processus de don se base sur des directives valables dans toute la Suisse. La qualité du travail en matière de don est contrôlée.	Aucun donneur susceptible de faire un don n'est omis.	Le taux de donneurs DBD est de 20 donneurs par million d'habitants.
	Champ d'action : structures et ressources des hôpitaux - Les tâches et les responsabilités sont définies et assumées aux trois niveaux du réseau de coordination. - Les cantons financent les coordinateurs locaux, ces derniers disposent du temps nécessaire pour les tâches liées au don. - Le financement de dépenses non couvertes est assuré. - Représentation des dons d'organes dans la structure tarifaire des DRG. - Dans la mesure où les rôles des coordinateurs locaux et régionaux sont clarifiés et acceptés, des incitations financières peuvent être créées et la reconnaissance peut être assurée.	Les structures organisationnelles sont claires aux trois niveaux. Les services de soins intensifs disposent de personnel et de capacités en suffisance.	Aucun organe susceptible d'être transplanté n'est omis.	Le nombre d'organes transplantés provenant de donneurs DBD est de 500 ou plus par an.
	Champ d'action : campagnes et relations publiques - La Confédération et les cantons s'engagent dans la limite de leurs compétences en faveur du don d'organes. - Les campagnes d'information visent les jeunes et les personnes âgées. - La question de la distribution de cartes de donneurs et de matériel d'information par les caisses maladie est clarifiée. - Les médias sont informés de manière transparente et compétente sur la thématique du don d'organe.	La Confédération et les cantons interviennent de façon continue pour le don d'organes. 30% de la population a exprimé sa volonté. Plus de 50 % de la population a informé les proches de sa volonté. La population a une position favorable quant au don d'organes et à la transplantation.	Le taux de refus est inférieur à 40 %.	

CADRE LÉGAL, POLITIQUE, FINANCIER ET SOCIÉTAL

5.2 Modèle d'efficacité du plan d'action 2019-2021

APPORTS	MESURES	RETOMBÉES	RÉSULTATS	IMPACTS
Ressources • Financement • Structures • Processus	MESURES PRÉVUES	RETOMBÉES : OBJECTIFS	RÉSULTATS : OBJECTIFS	IMPACTS : OBJECTIFS
	Champ d'action : formation du personnel médical - Les formations initiales et continues pour les coordinateurs locaux avec certification sont obligatoires. Des formations continues organisées deux fois par an au niveau national constituent une plate-forme d'échange pour les professionnels. - Les formations universitaires et postgrades spécialisées pour le personnel médical (médecins et infirmiers) doivent faire partie de leurs cursus obligatoires (médecine intensive, médecine d'urgence et de sauvetage, anesthésie et, seulement pour les médecins, neurologie et neurochirurgie). - Le module de base fait partie du cursus obligatoire dans les facultés de médecine en Suisse et le thème du don d'organes/de la mort cérébrale est intégré au catalogue des objectifs de formation. - L'offre de formation continue permet de suivre le module via les sociétés de discipline médicale et d'obtenir les crédits correspondants. Un concept doit être élaboré en la matière. - Le module de base fait partie du cursus obligatoire de la formation de médecine spécialisée (SSMIG). - Un module de base sur le don d'organes est proposé aux non-spécialistes (p. ex. aux médecins de famille).	Tous les professionnels impliqués dans le processus de don d'organes bénéficient de mises à jour permanentes et suivent des formations continues. La qualité des compétences requises est contrôlée périodiquement.	Tous les donneurs d'organes potentiels sont identifiés.	Le taux de donneurs s'élève à plus de 22 donneurs par million d'habitants.
	Champ d'action : processus et gestion de la qualité - Des procédures harmonisées pour les donneurs DBD et DCD ainsi que pour le don de tissus sont élaborées et mises en œuvre dans toute la Suisse. - Les structures et les processus mis en place sont documentés dans un système de gestion de la qualité. Des listes de contrôle sont élaborées. - Des indicateurs pour contrôler les processus et les structures sont définis par SwissPOD et font l'objet d'un rapport périodique. - Les coordinateurs locaux peuvent être auditionnés par le CNDO ou le réseau. - Les conditions-cadres de l'entretien avec les proches sont contrôlées et optimisées. Le but est d'interroger les proches de manière structurée.	Les directives suisses du processus de don d'organes pour les donneurs DBD et DCD sont établies. La qualité du travail lié au don d'organes fait l'objet d'un monitoring et sert de base pour procéder à des optimisations.	Aucun donneur susceptible de faire un don n'est omis. Aucun organe susceptible d'être transplanté n'est omis.	
	Champ d'action : structures et ressources des hôpitaux - Les tâches et les responsabilités sont définies dans la structure ordinaire et assumées aux trois niveaux du réseau de coordination. - L'efficacité et l'économie des structures sont examinées et adaptées si nécessaire. - Les indemnités des coordinateurs locaux sont affectées à ce travail précis.	Les structures organisationnelles sont claires aux trois niveaux. Les prestations financées et leur impact sont évalués.	Le taux de refus doit être réduit.	
	Champ d'action : campagnes et relations publiques - La Confédération et les cantons s'engagent en faveur du don d'organes. - Les campagnes d'information s'adressent à tous et, dans toute la mesure du possible, aux personnes qui n'ont pas encore exprimé leur volonté. - Des concepts pour encourager les personnes à exprimer leur volonté doivent être élaborés. - Les experts/I'OFSP/Swisstransplant garantissent que les médias sont informés sur le thème de manière transparente et compétente. Une plus grande attention doit être accordée à la transmission de connaissances spécialisées (concernant les dons et leurs conséquences), en impliquant davantage les spécialistes/Swisstransplant. - Les connaissances concernant les dons et la procédure de don doivent être accessibles à toute la population.	La Confédération et les cantons s'engagent en faveur du don d'organes. La volonté concernant le don d'organes doit être consignée par écrit/par voie électronique ou communiquée aux proches. La population a une attitude positive par rapport au don d'organes et à la transplantation.		

CADRE LÉGAL, POLITIQUE, FINANCIER ET SOCIÉTAL