



Office fédéral de la santé publique
Division Biomédecine
Schwarzenburgstrasse 157
CH-3003 Berne

Envoi par courriel : dm@bag.admin.ch et transplantation@bag.admin.ch

Berne, le 10 décembre 2019

**Contre-projet indirect du Conseil fédéral à l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes »
Procédure de consultation**

Monsieur le Conseiller fédéral,
Madame, Monsieur,

Nous vous remercions d'avoir sollicité notre prise de position concernant l'avant-projet de contre-projet indirect à l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » ainsi que de nous avoir transmis les documents y afférents.

Appréciation générale

La transplantation est une méthode de traitement éprouvée en Suisse qui a permis de sauver de nombreuses vies. Aux yeux du Parti socialiste suisse (PS), il existe donc d'un point de vue de la santé publique un intérêt prépondérant à promouvoir le don d'organes. Il est réjouissant de constater que le don d'organes a connu une évolution patente ces dernières années. Cela est le signe que les efforts déployés par la Confédération, notamment dans le cadre de son plan d'action « Plus d'organes pour les transplantations, ont eu des résultats positifs. En effet, entre 2012 et 2018, le nombre de donateurs/euses a augmenté de 12 à 18,6 dons par million d'habitant-e-s (pmp). Le Conseil fédéral s'était toutefois fixé l'objectif de 20 dons pmp d'ici fin 2018. Ce dernier n'ayant pas été atteint, le plan d'action a été prolongé jusqu'en 2021.

Le PS est d'avis que la Confédération devrait redoubler d'efforts pour faire progresser davantage le taux de donateurs/euses d'organes. Evidemment, nous reconnaissons que le plan d'action a permis d'améliorer les processus, les structures, la formation et l'information sur le don d'organes. Les chiffres relatifs aux dons d'organes restent néanmoins insatisfaisants. En effet, la population est ma-

**Parti socialiste
Suisse**

Theaterplatz 4
Case postale · 3011 Berne

Téléphone 031 329 69 69
Téléfax 031 329 69 70

info@pssuisse.ch
www.pssuisse.ch



généralement favorable au don d'organes, mais la part des personnes ayant rempli une carte de donneur/euse s'avère encore faible. Cela étant, dans la pratique, les proches sont souvent amené-e-s à prendre la décision pour le/la défunt-e. Dans ces circonstances difficiles et en l'absence d'une déclaration de la part de la personne décédée, les proches préfèrent généralement refuser le don. C'est peut-être ce qui explique le taux de refus d'environ 60 % relativement élevé par rapport à la moyenne européenne de 30 %. En outre, en comparaison internationale, la Suisse est bien en-deçà de nombreux pays européens. Par conséquent, le PS juge le potentiel d'amélioration du taux de donateurs/euses d'organes comme important.

Dans le but de parvenir à une nette augmentation du nombre de donateurs/euses, l'initiative populaire fédérale « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » a été déposée le printemps dernier. En substance, elle demande l'abandon du consentement au sens large pour introduire en Suisse le principe du consentement présumé au sens strict. Partant du constat qu'il existe bel et bien une nécessité de prendre des mesures complémentaires, le Conseil fédéral a saisi l'occasion pour lancer un vaste débat public sur la question. Le Conseil fédéral rejette l'introduction du consentement présumé au sens strict pour des raisons essentiellement éthiques, car les proches ne disposeraient de plus aucun droit de décision. En revanche, aux termes de son avant-projet pour un contre-projet indirect, il préconise le passage au système du consentement présumé au sens large. Ainsi, les organes pourront être prélevés sur toute personne décédée n'ayant pas opposé son refus de son vivant et à condition que les proches ne fassent pas usage du droit d'opposition subsidiaire qui leur serait conféré. Le PS estime que la démarche entamée par le Conseil fédéral est louable car elle permettra de faire valoir les différentes positions sur le sujet avant que le législateur ne se prononce.

Le caractère délicat et hautement sensible du sujet nous amène à considérer que le passage au système du consentement présumé (tant au sens strict qu'au sens large) relève davantage de l'éthique personnelle que de la couleur politique. C'était précisément pour ce motif que le Groupe socialiste avait été partagé lorsqu'il en fut question lors des débats au Parlement sur la révision partielle de la loi sur la transplantation entre 2013 et 2015. Il y a lieu de faire preuve de la plus grande prudence car il en va du droit à la vie, mais également de l'autodétermination et de l'intégrité physique des personnes. Pour ces raisons, le PS ne saurait donner un avis clair sur la question et s'abstiendra d'émettre une recommandation de vote, que ce soit sur l'initiative ou sur un éventuel contre-projet indirect allant dans cette direction. En revanche, le PS se prononcera sur les modalités d'un changement de système tout en veillant au mieux possible à préserver les droits des personnes.

Commentaire des dispositions

Implication des proches

En cas de passage au consentement présumé au sens large, le Conseil fédéral compte clarifier le rôle et les compétences des proches si un prélèvement d'organes est envisagé à la suite du décès d'un-e patient-e. Les proches seront tout d'abord informé-e-s de l'existence d'une éventuelle déclaration de la volonté faite par le ou la défunt-e. Si les recherches menées par l'hôpital n'aboutissent pas à une déclaration de la personne concernée en matière de don, les proches font



figure de personnes de référence. Il s'agira de déterminer si les proches disposent d'informations sur la volonté de la personne décédée sur la base de discussions menées ou de documents inaccessibles pour l'hôpital. Enfin, si ni les recherches de l'hôpital, ni les informations fournies par les proches ne permettent de conclure à une déclaration en matière de don, les proches disposent d'un droit d'opposition subsidiaire. Ce faisant, ils pourront s'opposer au prélèvement dans un délai approprié (six à douze heures à compter de la formulation de la demande par le personnel soignant selon ce qui est actuellement envisagé). Dans ce cadre, ils devront tenir compte de la volonté présumée de la personne, celle-ci pouvant être potentiellement déduite de l'éthique personnelle ou de valeurs religieuses. Ainsi la volonté de la personne décédée devrait continuer à primer celle des proches. Le processus sera accompagné par des professionnels qualifiés. Si aucun-e proche ne peut être localisé-e, le prélèvement d'organes sera autorisé.

Enfin, le Conseil fédéral définit deux catégories de personnes pour qui un consentement ne peut être automatiquement présumé et pour qui les proches doivent être impérativement impliqués. La première catégorie concerne les personnes frappées d'une incapacité de discernement permanente ou prolongée avant leur décès. Le Conseil fédéral relève très justement qu'il faudra faire preuve de la plus grande prudence s'agissant de ces personnes. De fait, la reconnaissance d'une éventuelle incapacité de discernement constitue un défi relativement important. Les personnes âgées de moins de 16 ans tomberont également sous cette catégorie. S'agissant de cette première catégorie, l'avant-projet n'est pas formulé de manière telle que les avis exprimés par les personnes concernées ne sont pas du tout écoutés. Au contraire, les proches devront en tenir compte de façon adéquate. Le PS considère le dispositif proposé comme approprié. Les personnes domiciliées à l'étranger font partie de la seconde catégorie. Ainsi, aucun organe ne pourra être prélevé si les proches ne sont pas joignables (cela concerne notamment les touristes). Seules exceptions : les travailleurs/euses frontaliers ainsi que les demandeurs/euses d'asile, que l'on présume informés-e-s de la réglementation en Suisse. S'agissant de la dernière catégorie de personnes, nous exprimons quelques réserves. Il est vraisemblable qu'il ne s'agisse pas d'une question prioritaire pour elles et il nous semble délicat de partir du principe qu'une personne déposant une demande d'asile soit vraiment bien informée de la législation suisse en la matière.

Registre des refus

Le Conseil fédéral propose de créer un registre des refus afin de permettre à quiconque ne souhaitant pas faire don de ses organes, tissus ou cellules à son décès d'arrêter sa décision de manière contraignante de son vivant. Ce registre servirait également à consigner les organes, les tissus et les cellules qui seraient exclus du don. Il sera par ailleurs possible de déclarer son consentement au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules non vitaux pour leur bénéficiaire ou destinés à la fabrication de transplants standardisés. Les déclarations seraient modifiables en tout temps et sans trop de difficultés. Le PS insiste sur la nécessité de rendre le registre accessible à toutes les catégories de la population. A l'heure actuelle, la manière dont l'accès pourra être garantie aux personnes en situation de handicap ou alors les groupes de la population sans accès à Internet demeure floue. Enfin, le Conseil fédéral aura la possibilité de déléguer la tenue dudit registre à des tiers, possibilité dont il entend faire usage. Evidemment, le PS serait en faveur d'une mise en place et d'une tenue du registre par la Confédération. En cas de délégation de cette tâche à un tiers, nous demandons que



celle-ci soit dans tous les cas attribuée à la Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes Swisstransplant. Cette fondation tient aujourd'hui déjà un tel registre et dispose de l'expérience et des compétences requises pour assumer ce mandat.

Indépendamment du modèle de consentement choisi, le PS considère qu'il serait dans tous les cas judicieux de prévoir la création d'un registre national du don d'organes afin de centraliser du mieux possible la volonté des résident-e-s en Suisse et de mieux encourager le don d'organes. Cela dit, le PS plaide en faveur d'un registre « oui » / « non » pour être à même de consigner avec certitude la volonté de la personne défunte. Un tel registre aurait l'avantage de soulager les proches et le personnel hospitalier au mieux possible. Nous invitons le Conseil fédéral à examiner la possibilité d'octroyer à ce registre un caractère plus obligatoire afin d'amener les personnes à prendre position régulièrement sur le sujet. Cela rejoindrait, dans un sens, le modèle de la déclaration suggéré par la Commission nationale d'éthique en médecine humaine (CNE).

La consultation du registre ne représente qu'une étape de la procédure de clarification de l'existence d'un refus. Certaines personnes continueront vraisemblablement à porter une carte de donneur/euse ou à expliciter ou consigner leur volonté via des directives anticipées. Le dossier électronique du patient offrira une autre possibilité d'enregistrer la volonté de don. Aussi toute déclaration comparable, consignée ou identifiable sous une autre forme aurait-elle la même valeur qu'une déclaration consignée dans le registre national. Par conséquent, la déclaration la plus récente ferait foi. Une telle réglementation permet de résoudre les problèmes en lien avec des déclarations contradictoires. Le PS réserve un accueil favorable au dispositif prévu.

Information de la population

Pour garantir la constitutionnalité du principe de consentement présumé, une campagne d'information intensive devra être lancée à l'attention du public. Ainsi une stratégie de communication globale devrait faire en sorte que toutes les catégories de la population soient informées de leur droit d'opposition au prélèvement d'organes et de la nécessité de consigner leur volonté dans le registre prévu. Le PS salue l'intention du Conseil fédéral de mener une telle campagne. Nous jugeons que celle-ci devrait être lancée dans tous les cas afin de favoriser le don d'organes.

En vous remerciant de l'attention que vous porterez à ces quelques lignes, nous vous prions d'agréer, Monsieur le Conseiller fédéral, Madame, Monsieur, l'assurance de notre haute considération.

Parti socialiste
suisse

Christian Levrat
Président

Jacques Tissot
Secrétaire politique