

Don d'organes : quelles sont les mesures d'information et de promotion prévues ?

Question

Le 1er juillet prochain entrera en vigueur la nouvelle loi sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules. Dans le cadre de ses buts, il est précisé : « Elle doit contribuer à ce que des organes, des tissus et des cellules humains soient disponibles à des fins de transplantation ». En outre, en ce qui concerne l'information du public, il est mentionné à l'article 61 : « al. 1 L'office et les cantons informent le public régulièrement sur les questions liées à la médecine de transplantation [...] ; al. 2 L'information vise notamment à : b) faire connaître la réglementation et la pratique, [...]».

Au cours des dix dernières années, le nombre de donneurs décédés a régressé et est passé de 88 à 80 entre 1996 et 2006. Le nombre de personnes en liste d'attente, quant à lui, ne cesse d'augmenter et est passé, durant la même période, de 464 à 682 personnes, ce qui représente une progression de plus de 47 %. Par conséquent, l'écart entre le nombre de personnes en attente d'un don d'organes et les donneurs potentiels s'intensifie. Dans le cadre de l'entrée en vigueur de cette nouvelle loi, l'Office fédéral de la santé publique prévoit d'informer tous les ménages suisses à l'aide d'une brochure d'information et en leur remettant une carte de donneur d'organes. Fort de ces constats, je pose au Conseil d'Etat les questions suivantes :

a) Partage-t-il l'appréciation susmentionnée avec un décalage toujours plus important entre le nombre de personnes en liste d'attente et le nombre de donneurs potentiels ?

b) Par rapport à la nouvelle loi qui va entrer en vigueur en juillet prochain, quelles sont les mesures d'information que le Conseil d'Etat entend entreprendre afin d'augmenter le nombre de donneurs potentiels ?

c) Le Conseil d'Etat pourrait-il envisager de demander à l'Office de la circulation et de la navigation de joindre, à intervalles réguliers (par exemple tous les deux ans), la publicité de SwissTransplan, comprenant deux cartes de donneur d'organes, de façon à ce que pratiquement toute la population du canton de Fribourg soit sensibilisée à ce problème ?

Le 8 juin 2006

Réponse du Conseil d'Etat

Remarques générales :

Le Conseil d'Etat fribourgeois est conscient de l'importance de sensibiliser la population au don d'organes. L'encouragement du don d'organes a d'ailleurs déjà été inscrit dans la loi du 16 novembre 1999 sur la santé (art. 65).

Depuis le 1er juillet 2007, les transplantations d'organes sont régies par un cadre légal uniforme dans toute la Suisse avec les buts principaux suivants :

- protéger la dignité humaine, la personnalité et la santé par définition des conditions d'un don d'organe et des critères stricts de la mort cérébrale ;
- assurer l'équité d'attribution des organes sans discrimination par centralisation de la liste d'attente et par définition des critères d'attribution des organes ;
- augmenter la disponibilité d'organes, de tissus et de cellules en Suisse.

La tâche importante d'informer la population d'une manière transparente et complète est partagée par la Confédération et les cantons, mais l'information du grand public, en particulier par le biais d'une campagne médiatique importante, appartient à la Confédération. Ainsi, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a commencé au début du mois de juillet, à envoyer une brochure d'information sur la transplantation avec un exemplaire d'une carte de donneur à tous les ménages de la Suisse. Ces brochures et ces cartes sont aussi disponibles dans toutes les pharmacies, les hôpitaux et chez les médecins installés à partir de la mi-juillet. Les spots de télévision et des affiches sur la transplantation font partie de cette campagne nationale.

Une tâche importante est dévolue aux cantons. Ceux-ci veillent à ce que les hôpitaux dotés de soins intensifs et les centres de transplantations définissent et appliquent les procédures concernant le repérage et la prise en charge des donneurs d'organes, ainsi que la constatation de la mort cérébrale.

Les efforts entrepris dans le domaine de la transplantation visent à augmenter le nombre de dons d'organes sans pour autant mettre une pression morale sur la population. Le choix est individuel et personnel, mais la personne concernée doit disposer d'informations neutres et suffisamment complètes sur la transplantation et le don d'organes pour qu'elle soit à même de prendre une décision éclairée.

Réponses aux questions spécifiques :

a) Le Conseil d'Etat partage pleinement l'appréciation du député Jacques Bourgeois. Alors que la liste d'attente s'est allongée progressivement pendant la dernière décennie de 464 personnes en 1996 à 790 personnes en 2006 (source : Office fédéral de la santé publique), le don d'organes par million d'habitants est resté plus ou moins stable à un niveau bas (Suisse alémanique) ou a même diminué (Suisse romande et italienne). En 2006, 40 personnes sont décédées en Suisse faute d'avoir reçu un organe à temps, alors que 790 personnes étaient inscrites en liste d'attente. La même année, la Suisse romande a enregistré un nombre de don d'organes le plus faible parmi les trois régions linguistiques. Au niveau européen, la Suisse se classe dans les derniers rangs en ce qui concerne le nombre de prélèvements d'organes sur des personnes décédées. En 2005, la Suisse a déclaré 12.1 donneurs décédés par million d'habitants (Allemagne 14.4, Autriche 24.4 et Espagne 40). Finalement, alors que plus de 50 % de la population suisse était prête à donner un organe pour la transplantation en 2005, seuls 15 % possédait une carte de donneur.

b) Le canton va relayer les informations de l'OFSP (Office fédéral de la santé publique) sur la transplantation et le don d'organes. Des liens sur le site internet de l'OFSP –celui-ci offre des informations étendues et détaillées- seront publiés sur le site du Service du médecin cantonal et sur celui de la Direction de la santé et des affaires sociales. De plus, tous les médecins installés et les hôpitaux du canton de Fribourg recevront les informations nécessaires pour que les médecins puissent mieux répondre aux questions de leurs patients et patientes par rapport à la transplantation et au don d'organe.

Cependant, il ne suffit pas d'agir en matière d'information aux donneurs potentiels. Il faut également assurer l'identification des personnes disposées à donner leurs organes dans les soins intensifs des hôpitaux. C'est pour cette raison que l'hôpital fribourgeois, site de Fribourg a déjà mis en place un programme de dépistage pour identifier ces donneurs d'organes. Il est également soumis à un contrôle de qualité annuel par la Fondation nationale Suisse pour le don et la transplantation d'organes (Swisstransplant). La prise en charge des donneurs et de leurs proches, ainsi que la coordination entre les différents acteurs hospitaliers et le service national des attributions est une charge additionnelle lourde pour le personnel des soins intensifs. Cela demande l'acquisition de compétences spécifiques par le biais de cours de perfectionnement et de formation continue. C'est pourquoi la nouvelle loi fédérale sur la transplantation prévoit que chaque hôpital dispose d'un coordinateur local ayant ces compétences (art. 56, al. 2). Lors de la préparation de cette nouvelle loi, les aspects éthiques ont fait l'objet de considérations particulières, notamment concernant les problématiques de la mort cérébrale et des donneurs d'organes vivants. Un coordinateur local spécialisé dans ces questions est prévu à l'hôpital fribourgeois.

Enfin, les cantons romands sont, par le biais de la Conférence romande des affaires sanitaires et sociales (CRASS), en train de discuter la mise en réseau des unités de soins intensifs de Suisse Romande pour le don d'organes ; ceci dans le but de soutenir les activités d'identification, de signalement et de prise en charge des donneurs et de leurs proches ainsi que la coordination et la formation du personnel médical et infirmier.

c) La Confédération a prévu une campagne d'information qui touchera également la population fribourgeoise. Dans ce sens, le Conseil d'Etat juge inutile l'envoi aux citoyens fribourgeois de brochures et de cartes de donneurs, que tous les ménages suisses recevront d'office par l'OFSP ces prochains mois.

En complément à la campagne nationale, le canton doit relayer ces informations auprès de ses citoyens. Le fait de mener une campagne parallèle se révélerait trop coûteux en temps et en moyens et son efficacité reste douteuse. La Direction de la santé et des affaires sociales et le Service du médecin cantonal ont déjà prévu plusieurs mesures complémentaires d'information (voir réponse à la question b) et s'emploieront à développer, dans un souci de cohérence, d'autres actions. La collaboration avec d'autres établissements de l'Etat, comme l'ECAS ou l'OCN, pourrait être envisagée en tant que vecteurs d'information, pour autant que cela puisse s'intégrer dans le concept de la campagne d'information nationale.

Fribourg, le 28 août 2007