

Plus de 30 000 entrées au cours du premier mois

Lancement réussi du Registre national du don d'organes

Jeanne Kreis, Franz Immer

Swisstransplant, Schweizerischen Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation, Bern

Depuis le 1^{er} octobre 2018, les personnes domiciliées en Suisse ou au Liechtenstein peuvent consigner personnellement dans le Registre national du don d'organes leur décision pour ou contre un don d'organes et de tissus. Par le biais de ce nouveau Registre, Swisstransplant a lancé un système synonyme de sécurité, de clarté et de déchargement en cas d'urgence.

Cette nouvelle base de données a suscité un vif intérêt. Un mois après son lancement, plus de 30 000 personnes se sont déjà enregistrées. Il s'agit là d'un bilan encourageant. Il s'avère en effet que plus de la moitié des proches du défunt ne connaissent pas la volonté de ce dernier lorsque la question liée à un don d'organes devient urgente. Résultat: le taux de refus est actuellement de plus de 60 pour cent à la suite des entretiens avec les proches, et ce, bien qu'environ 85 pour cent de la population suisse soient prêts, d'après une étude représentative de l'institut de sondages d'opinion DEMOSCOPE, à donner leurs organes après leur mort.

Clarté, sécurité et déchargement

Jusqu'à présent, les personnes domiciliées en Suisse documentaient surtout leur décision quant à un don d'organes via une carte de donneur glissée dans leur portefeuille. À l'époque de la numérisation généralisée, le modèle de la carte de donneur se révèle cependant de plus en plus dépassé. Aujourd'hui, seules 5 personnes sur 100 décédées dans une unité de soins intensifs portent sur elles une carte de donneur. Si le défunt n'a pas fait part de sa volonté quant au don d'organes, ses proches décident dans son sens, une démarche particulièrement pesante pour de nombreuses personnes concernées. Une entrée dans le Registre donne alors des informations précises.

En s'inscrivant dans le Registre national du don d'organes, toutes les personnes âgées de 16 ans révolus, domiciliées en Suisse ou au Liechtenstein, documentent en quelques étapes si elles sont pour ou contre le don d'organes. Si elles sont pour, elles font part également



des organes et tissus prélevables après leur mort. Elles peuvent également indiquer si elles permettent que des organes et tissus non transplantables soient utilisés à des fins de recherche, dans le cadre d'études autorisées par les autorités. Si la décision d'une personne est documentée dans le Registre national du don d'or-

ganes, il est non seulement possible d'accéder au moment crucial à la décision du défunt, mais aussi d'agir avec certitude dans son sens. Ces deux facteurs déchargent considérablement les proches et le personnel hospitalier traitant.

S'enregistrer en quelques clics

L'entrée dans le Registre ne peut s'effectuer sans données de connexion (nom d'utilisateur et mot de passe personnel). En plus de ses coordonnées, la personne consigne sa volonté quant à un don d'organes et de tissus. Elle peut aussi saisir un message destiné à ses proches et charger une photo. L'opération d'enregistrement est terminée dès que l'entrée dans le Registre a été imprimée, signée à la main et scannée. Cette entrée est cependant modifiable à tout moment après clôture de l'enregistrement.

Si une personne ne peut effectuer elle-même l'enregistrement, elle pourra se rendre à l'avenir dans des «points de contacts». Il s'agit de centres publics tels que des hôpitaux ou communes sélectionnés qui se chargeront, sur place, de l'opération d'enregistrement dans le cadre d'un projet pilote ainsi que du contrôle d'identité. Il devrait être également possible, à moyen terme, d'effectuer cet enregistrement dans des cabinets médicaux. Des clarifications à ce sujet sont déjà en cours.

Le Registre ne sera consulté qu'après décision d'interruption des soins

Si une personne domiciliée en Suisse ou au Liechtenstein décède à l'hôpital et si la question liée au don d'organes et de tissus devient urgente, les médecins impliqués peuvent, après décision d'interruption des soins, passer par la coordination nationale de Swisstransplant pour consulter l'entrée dans le Registre. Si le défunt a consigné sa volonté de faire un don d'organes, les proches seront informés de sa décision et de la suite de la procédure liée au don d'organes. Si le

L'essentiel en bref

- Le Registre national du don d'organes suisse, lancé par Swisstransplant, saisit la volonté personnelle pour ou contre un don d'organes et de tissus. Il permet aussi d'indiquer si du matériel biologique peut être réutilisé à des fins de recherche dans le cadre d'études autorisées par les autorités.
- L'objectif du Registre est de garantir des décisions transparentes liées au don d'organes et de décharger ainsi les proches et les médecins des questions pesantes dans le contexte du don d'organes.
- L'entrée dans le Registre s'effectue sur la base du volontariat par le biais d'un compte utilisateur et peut être modifiée à tout moment. La base de données est conforme à la loi en vigueur sur la protection des données. Les données ne seront pas transmises à des tiers non habilités.
- Le Registre est administré par Swisstransplant. Une entrée dans le Registre ne peut être consultée par les médecins concernés qu'après décision d'interruption des soins.
- Les documents existants tels que la carte de donneur conservent toute leur validité.

défunt s'est décidé *contre* le don d'organes, les proches seront mis au courant de ce document et le don sera alors exclu. Comme chaque entrée dans le Registre s'effectue sur la base du volontariat, l'absence d'entrée n'a aucune incidence sur l'entretien usuel avec les proches. Ces derniers seront impliqués sans la moindre exception et décideront, comme jusqu'à présent, selon la volonté présumée du défunt.

Correspondance:
Jeanne Kreis
Swisstransplant
Fondation nationale suisse
pour le don et la transplantation
d'organes
Effingerstrasse 1
CH-3011 Berne
jeanne.kreis[at]
swisstransplant.org

Sites Internet

www.swisstransplant.org
Site Internet du Registre: www.registre-don-organes.ch
E-mail: [register\[at\]swisstransplant.ch](mailto:register[at]swisstransplant.ch)