

Transplantation d'organes: consentement présumé ou consentement explicite

Fiche d'information de l'ASSM

Cette fiche d'information regroupe les éléments qui servent de bases médicales, juridiques et éthiques pour la transplantation d'organes. Elle constitue une contribution au débat et une aide à la prise de décision en vue de la votation du 15 mai 2022 concernant la révision de la loi sur la transplantation.

1. Médecine de la transplantation

La transplantation d'organes est fondée sur des données scientifiques et destinée aux patient.e.s souffrant d'une défaillance irréversible d'un organe. La médecine de transplantation sauve des vies et améliore durablement la qualité de vie des receveurs.euses d'organes. En cas d'insuffisance cardiaque, pulmonaire ou hépatique, les personnes concernées décéderaient en peu de temps sans transplantation. En Suisse, 450 personnes en moyenne reçoivent chaque année un ou plusieurs organes provenant d'une personne décédée.

Prélèvement d'organes

Il est très rare que les personnes qui souhaitent donner leurs organes à la fin de leur vie puissent réellement le faire, car souvent, leur situation médicale après la mort ne le permet pas. Les personnes éligibles pour un don d'organes sont celles qui sont prises en charge dans une unité de soins intensifs et qui n'ont aucune chance de survie malgré le traitement effectué ou pour lesquelles il s'avère, après leur arrivée au service des urgences de l'hôpital, que la poursuite du traitement est dénuée de sens.

À la suite de l'arrêt de toutes les fonctions cérébrales, la mort survient soit après une lésion primaire du cerveau, soit après un arrêt cardiocirculatoire prolongé. Les organes peuvent être prélevés en vue d'une transplantation après constatation de la mort, sous réserve que les autres conditions légales soient remplies. Avant le prélèvement des organes et afin de préserver ces derniers, la circulation sanguine est maintenue dans certains cas à l'aide de médicaments, d'une assistance mécanique et d'une respiration artificielle.

Pour transplanter des organes, il faut identifier les donneurs.euses potentiel.le.s. La loi impose aux médecins de demander aux personnes en fin de vie ou aux proches des personnes décédées s'ils consentent au prélèvement d'organes dans le cas où l'état médical le permet. Cette démarche est effectuée par l'équipe de soins intensifs compétente, avec le concours de personnes spécialement formées. Aucun.e médecin spécialiste de la transplantation n'est impliqué.e dans ce processus de décision. Cette disposition est prescrite par la loi et s'explique également par des raisons d'organisation.

Dans le cadre de ce processus, on vérifie si la personne mourante ou décédée s'est prononcée pour ou contre le don d'organes, par exemple par une inscription dans le Registre du don d'organes, des directives anticipées ou une carte de donneur.euse. En outre, les médecins de la personne prise en charge cherchent toujours à s'entretenir avec les proches. L'objectif est de déterminer la volonté (présumée) de la personne concernée et de la respecter. Cela permet de préserver l'autodétermination de la personne et de garantir que les organes des personnes qui souhaitent et peuvent faire un don après leur mort seront effectivement transplantés.

Implantation d'organes

Une autre équipe interdisciplinaire, composée notamment de médecins spécialistes de la transplantation, s'occupe de l'implantation de l'organe. Elle doit entre autres effectuer l'examen médical et le suivi des receveurs.euses d'organes avant, pendant et après la transplantation. Elle n'intervient qu'après le consentement au don d'organes. La répartition des organes se fait par un système informatisé et selon des critères prescrits par la loi. Une personne qui fait don de ses organes après sa mort peut sauver jusqu'à huit vies.

2. Bases légales

Constitution fédérale et loi sur la transplantation

La transplantation d'organes est réglementée par des dispositions légales qui ont pour but de protéger la dignité humaine, la personnalité et la santé. La [loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules](#) (ci-après la loi sur la transplantation), en vigueur depuis 2007, établit les bases juridiques de la médecine de la transplantation en Suisse. Elle se fonde sur l'article 119a de la Constitution fédérale, qui a été largement approuvé par le peuple et les cantons en 1999.

La loi prévoit des conditions strictes concernant la procédure à suivre pour constater le décès de la personne qui souhaite faire un don. Comme le prévoit l'ordonnance sur la transplantation, ces conditions sont décrites en détail dans les directives de 2007 de l'ASSM «[Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes](#)». La loi prévoit également une répartition équitable des organes, la gratuité du don et l'interdiction du commerce d'organes.

Votation du 15 mai 2022

L'initiative populaire «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes» a été déposée en mars 2019. Celle-ci demande l'introduction du consentement présumé au lieu du consentement explicite en vigueur, sans toutefois régler la question des droits des proches, raison pour laquelle le Parlement et le Conseil fédéral la rejettent. Ils sont favorables à un consentement présumé au sens large, dans lequel les proches sont associés au processus décisionnel.

Le Conseil fédéral a élaboré un contre-projet indirect sous la forme d'une [loi révisée sur la transplantation](#) et l'a transmis au Parlement après une vaste procédure de consultation. Le Conseil national et le Conseil des États ont approuvé la loi révisée et recommandé le rejet de l'initiative populaire.

Le comité d'initiative a alors décidé d'un retrait conditionnel de l'initiative populaire. La notion de «retrait conditionnel» signifie que l'initiative n'est réellement retirée que lorsque le contre-projet indirect entre en vigueur ou qu'un éventuel référendum contre celui-ci est rejeté par le peuple. Le référendum contre la loi révisée sur la transplantation ayant abouti, le peuple se prononcera le 15 mai 2022 pour son adoption ou son rejet.

Du consentement explicite au consentement présumé: le fondement de la loi révisée sur la transplantation

Selon la loi en vigueur, le prélèvement d'organes est autorisé s'il y a consentement de la personne décédée ou si les proches consentent, sur demande, au don d'organes; les proches doivent alors respecter la volonté présumée de la personne décédée. Il s'agit du principe du consentement explicite au sens large. L'absence de déclaration de la personne décédée n'est pas considérée comme un refus ou un consentement au don. Dans cette situation, les proches prennent la décision concernant le don d'organes conformément à la volonté présumée de la personne décédée. Si cette personne n'a pas de proches ou qu'ils ne sont pas joignables, aucun prélèvement d'organes n'est autorisé.

La loi révisée prévoit le passage au régime du consentement présumé au sens large: les personnes qui ne souhaitent pas faire don de leurs organes doivent le mentionner de leur vivant. Les proches conservent la possibilité de refuser le don d'organes. Ils doivent alors respecter la volonté présumée de la personne décédée.

En l'absence de documentation écrite attestant de la volonté, le principe du consentement présumé sera appliqué; sauf si les proches refusent un don conformément à la volonté connue ou supposée de la personne décédée. Si la personne n'a pas exprimé sa volonté et qu'aucun proche n'est joignable, aucun organe ne peut être prélevé.

Actuellement, dans la majorité des cas, la volonté des personnes décédées n'est pas connue alors que la situation médicale rendrait possible un don d'organes après leur mort. La décision revient donc aux proches et lorsqu'ils ne connaissent pas la volonté de la personne défunte, ils s'opposent généralement au don d'organes. Selon des enquêtes (notamment un questionnaire représentatif réalisé par Demoskop¹ sur mandat de la fondation Swisstransplant, «Enquête suisse sur la santé 2017»²), la majorité des Suisses, soit 53 à 80% de la population, souhaite faire don de leurs organes après leur mort. Dans ce contexte, il semble que la réglementation actuelle conduise à ce que la volonté de certaines personnes décédées quant au don d'organes ne soit pas respectée. Le passage au régime du consentement présumé au sens large doit permettre de mieux garantir que les organes des personnes qui souhaitent faire un don après leur mort sont effectivement prélevés et donnés. À l'avenir, il serait également nécessaire de mettre en place un système permettant de mieux savoir qui ne souhaite pas donner ses organes, afin que les personnes décédées ne deviennent pas des donneurs.euses involontaires.

Introduction d'un registre géré par la Confédération: il est primordial que la volonté de la personne décédée concernant le don d'organes soit connue au moment décisif. La loi révisée constraint la Confédération à créer un registre central afin de consigner cette volonté conformément aux principes de la protection des données. Chaque personne peut indiquer si elle accepte (dans ce cas, elle doit préciser quels organes) ou refuse le don d'organes après sa mort, et modifier son choix à tout moment. Il n'existe aucune obligation d'inscription.

3. Réflexions médico-éthiques

D'un point de vue éthique, il est essentiel, d'une part, de rendre possible la transplantation d'organes pour le traitement de patient.e.s gravement malades (principe fondamental de bienfaisance) et, d'autre part, de respecter la volonté des personnes décédées qui entrent en ligne de compte pour un don d'organes (principe fondamental de l'autonomie/de l'auto-détermination). Toutes les procédures doivent être conçues de manière à préserver l'intégrité physique des donneurs.euses et des receveurs.euses (principes fondamentaux d'autonomie et de non-malfaisance).

Il est tout à fait possible de respecter ces principes éthiques, que ce soit avec le consentement explicite au sens large en vigueur ou avec le consentement présumé au sens large dont la mise en place est envisagée.

Réflexions fondamentales

- **Solidarité et répartition équitable:** la médecine de la transplantation repose sur l'idée fondamentale que les personnes au sein d'un système de santé veulent et peuvent s'entraider. Ce principe de solidarité revêt une importance capitale pour la médecine de la transplantation. Les questions de répartition équitable sont tout aussi importantes: le système de distribution des organes doit être transparent, juste et équitable.

¹ Voir Questionnaire représentatif de la population de Swisstransplant. Résultats de l'enquête DemoSCOPE, Berne, septembre 2015 (en [allemand](#)).

² Les résultats de l'Enquête suisse sur la santé 2017 concernant le don d'organes sont présentés [ici](#). Les tableaux contenant les données brutes sont également disponibles au téléchargement.

- **Traitement efficace:** d'un point de vue médico-éthique, la médecine de la transplantation doit être considérée comme fondamentalement positive en tant que traitement qui permet de sauver des vies et d'améliorer durablement la qualité de vie des receveurs.euses d'organes. Il est dans l'intérêt public de faire don de ses organes, car cela permet de proposer ce traitement aux personnes gravement malades.
- **Droit à l'autodétermination et respect de la volonté des patient.e.s:** qu'il s'agisse du consentement explicite ou présumé, l'objectif principal est de veiller à ce que les décisions prises correspondent à la volonté de la personne défunte. Ce principe s'applique dans les deux sens: nul ne peut se voir prélever un organe contre sa volonté. Cependant, il faut également s'assurer que les personnes qui souhaitent faire don de leurs organes et autoriser le recours à la médecine de la transplantation puissent le faire. L'essentiel est d'évaluer la situation de manière approfondie et de respecter la volonté (présumée) de la personne.
- **Besoins des proches:** le prélèvement d'organes ne concerne pas seulement la personne décédée. Les proches doivent prendre une décision concernant le don d'organes durant une période très éprouvante sur le plan émotionnel, en respectant la volonté présumée de la personne décédée. Pour ce faire, il est nécessaire de mettre en place des conditions qui permettent aux équipes soignantes de créer une atmosphère de confiance et de respect, tout en tenant compte des besoins des proches.
- **Diligence et sécurité:** les médecins et autres professionnel.le.s de la santé s'engagent avec la plus grande diligence et la plus grande détermination à préserver l'autodétermination et l'intégrité physique des donneurs.euses et à accompagner les familles de manière étroite et bienveillante. En vue d'un don d'organes, les professionnel.le.s de la santé respectent de nombreuses dispositions légales, par exemple pour constater la mort avant le prélèvement d'organes ou pour garantir la qualité des organes à transplanter.
- **Prévention des conflits d'intérêts:** la séparation des deux équipes de traitement, qui s'occupent respectivement des donneurs.euses et des receveurs.euses d'organes, comme l'exige la loi et comme le prévoit l'organisation dans la pratique, permet d'éviter les conflits d'intérêts. Les chirurgien.ne.s spécialistes de la transplantation sont exclu.e.s du processus de décision concernant le don d'organes, processus réalisé avec les proches conformément à la volonté (présumée) de la personne décédée.

Réflexions sur le consentement explicite au sens large (réglementation en vigueur)

- **Grande clarté lorsque la volonté est connue:** le consentement explicite vise à ce que les personnes se prononcent activement et consciemment pour ou contre le don d'organes. Si une personne a consenti de son vivant au don d'organes, ce modèle permet de garantir que la volonté de la personne décédée quant au don d'organes post mortem est respectée.
- **Situation difficile pour les proches lorsque la volonté n'est pas connue:** la volonté présumée de nombreuses personnes n'étant pas connue, la décision revient dans la plupart des cas aux proches, ce qui constitue une véritable épreuve.
- **Décision des proches ne correspondant pas toujours à la volonté de la personne décédée:** lorsque les proches ne savent pas si la personne décédée aurait consenti au don d'organes, la majorité d'entre eux refusent le don. Le cas échéant, la décision ne correspond pas forcément à la volonté de la personne décédée: selon les sondages, la grande majorité de la population suisse souhaite faire don de ses organes après la mort.

Réflexions sur le consentement présumé au sens large (proposition dans la loi révisée)

- **Appel à la responsabilité individuelle:** le consentement présumé en appelle à la responsabilité de l'individu. Toutes les personnes âgées de 16 ans et plus, capables de discernement et résidant en Suisse, doivent exprimer activement leur volonté si elles ne souhaitent pas donner leurs organes. Dans ce contexte, chaque individu est invité à se pencher sur la question du don d'organes après la mort. L'information du public prévue par

la loi est déterminante afin de promouvoir l'exercice du droit à l'autodétermination. La Confédération doit informer la population de manière exhaustive et compréhensible sur la possibilité d'inscrire son opposition ou son consentement au don d'organes dans le registre et de le modifier à tout moment, ainsi que sur les conséquences liées à l'absence d'opposition.

- **Pas de don automatique en l'absence d'opposition:** toute personne dispose du droit à l'autodétermination et à l'intégrité physique. Si la loi révisée est adoptée et que le consentement présumé est introduit, la population sera informée de manière intensive. Néanmoins, certaines personnes ne seront pas au courant qu'elles sont invitées à exprimer leur opposition au don d'organes de leur vivant alors qu'elles souhaitent s'y opposer. D'un point de vue éthique, il est essentiel qu'en l'absence d'une telle déclaration, les proches soient toujours consultés afin d'exclure que des personnes deviennent donneurs.euses d'organes contre leur gré. En vertu de la loi révisée, si aucun proche n'est joignable et que la personne décédée n'a pas établi de déclaration, aucun organe ne peut être prélevé.
- **Concordance aussi exacte que possible avec la volonté présumée:** aujourd'hui, la grande majorité des personnes ne se prononce pas explicitement sur la question du don d'organes, bien qu'elle ait la possibilité de le faire. À l'avenir, pour ce genre de cas, le consentement présumé prévoit que les spécialistes partiront du principe qu'il y a consentement: selon les sondages, la majeure partie de la population se prononce en faveur du don d'organes. L'implication des proches permet de vérifier la véracité de cette supposition au cas par cas.
- **Mesures visant à garantir les droits de la personnalité:** la Constitution fédérale garantit le droit à l'intégrité physique. Cela implique également que toute personne doit pouvoir décider de l'utilisation de ses organes après la mort. D'un point de vue éthique, les droits de la personnalité seraient fondamentalement moins bien protégés avec le consentement présumé qu'avec le consentement explicite. Afin de préserver au mieux les droits de la personnalité, la loi révisée prévoit les mesures de protection suivantes: information de la population, exercice simple du droit d'opposition par inscription dans le registre central, participation des proches à la prise de décision, renonciation au prélèvement d'organes en cas d'impossibilité de joindre les proches. En raison de l'intérêt public d'augmenter le nombre de dons, le Tribunal fédéral considère le consentement présumé au sens large comme une solution proportionnelle et juge que cette réglementation ne constitue pas une violation des droits fondamentaux (ATF 123 I 112).
- **Conséquences possibles sur le nombre de dons d'organes:** plusieurs pays qui pratiquent le consentement présumé affichent des taux de dons plus élevés que la Suisse.³ Le passage au régime du consentement présumé offre une opportunité d'augmenter le nombre de dons. Il n'existe toutefois aucune garantie à cet égard.
- **Mise en place d'un registre fédéral:** la Confédération a prévu la création d'un registre central, conforme aux principes de la protection des données, qui permettra à davantage de personnes de consigner leur volonté de leur vivant afin qu'elle soit connue au moment décisif. La clarté quant à la volonté de la personne décédée soulage les proches et le personnel hospitalier. Au lieu de s'inscrire dans le registre, une personne peut exprimer sa volonté ou son opposition d'une autre manière juridiquement valable, par exemple dans ses directives anticipées, sur une carte de donneur.euse d'organes ou en discutant avec ses proches.

D'un point de vue médical et éthique, le don d'organes doit être réglementé de manière à ce que la volonté du plus grand nombre de personnes concernant le don d'organes soit connue afin qu'après la mort, les décisions prises correspondent à la volonté de la personne décédée. La population décidera le 15 mai 2022 du modèle qu'elle préfère. Les réflexions susmentionnées peuvent aider à la prise de décision.

³ Office fédéral de la santé publique, [Fiche d'information Taux de dons d'organes en comparaison européenne](#), février 2022.

Glossaire

Consentement explicite au sens strict: le prélèvement des organes n'est autorisé que si la personne décédée a, de son vivant, donné son consentement et qu'il est connu.

En pratique: les personnes souhaitant faire don de leurs organes doivent documenter leur volonté. Les personnes s'y opposant ne doivent rien faire. Lorsqu'une personne ne s'est pas exprimée, aucun organe n'est prélevé.

Consentement explicite au sens large: le prélèvement des organes n'est autorisé que si la personne décédée a, de son vivant, donné son consentement. En l'absence de déclaration de la personne décédée, le prélèvement d'organes est autorisé si les proches y consentent. Ils doivent alors respecter la volonté présumée de la personne décédée.

En pratique: les personnes souhaitant faire don de leurs organes doivent documenter leur volonté et/ou en faire part à leurs proches. Lorsqu'une personne ne s'est pas exprimée (volonté inconnue), il n'y a généralement pas de don d'organes en cas de décès aux soins intensifs. En effet, les proches ne consentent la plupart du temps pas au don d'organes lorsque la volonté de la personne décédée n'est pas connue.

Consentement présumé au sens strict (ne fait pas l'objet de la votation du 15 mai): les organes d'une personne décédée peuvent être prélevés si celle-ci ne s'y est pas opposée de son vivant.

En pratique: les personnes ne souhaitant pas faire don de leurs organes doivent documenter leur volonté. Les personnes qui consentent au don d'organes ne doivent rien faire. Lorsqu'une personne ne s'est pas exprimée, un don d'organes a lieu en cas de décès aux soins intensifs si les conditions médicales sont réunies. Il n'est pas prévu que les proches interviennent dans la prise de décision.

Consentement présumé au sens large (objet de la votation du 15 mai): les organes d'une personne décédée peuvent être prélevés si celle-ci ne s'y est pas opposée de son vivant et que ses proches ne s'y opposent pas non plus. Les proches doivent alors respecter la volonté présumée de la personne décédée. Si aucun proche n'est joignable, aucun organe ne peut être prélevé.

En pratique: les personnes ne souhaitant pas faire don de leurs organes doivent documenter leur volonté et/ou en faire part à leurs proches. Lorsqu'une personne ne s'est pas exprimée, un don d'organes a lieu en cas de décès aux soins intensifs si les conditions médicales sont réunies lorsque les proches considèrent l'absence d'opposition comme la volonté effective de la personne décédée ou ne s'opposent pas au don.

Avec le **modèle de la déclaration**, toute la population est invitée à se prononcer pour ou contre le don et à documenter sa volonté. Toutefois, comme une déclaration ne peut pas être exigée par l'État, ce modèle doit être combiné avec le consentement explicite (le silence est interprété comme opposition) ou présumé (le silence est interprété comme consentement). Cette déclaration pourrait par exemple être enregistrée dans le dossier électronique du ou de la patient.e.

Indications concernant l'élaboration de cette fiche d'information

La présente fiche d'information a été élaborée par un groupe de travail sur mandat de la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM et adoptée par la CCE le 24.03.2022.

Membres du groupe de travail

PD Dr méd. Dr phil. Vanessa Banz, Bern, chirurgie viscérale et de transplantation (direction)
lic. théol., dipl.-biol. Sibylle Ackermann, ASSM (ex officio), éthique

Dr méd. Markus Eichelberger, membre CCE, Bern, médecine interne

Méd. pract. Renato Lenherr, Zürich, médecine du don d'organes

Dr méd. Valérie Luyckx, membre CCE, Zürich, néphrologie/éthique

Prof. Pietro Majno-Hurst, Lugano, chirurgie

Dr méd. Mathias Nebiker, Aarau, médecine intensive

Prof. Dr phil. Rouven Porz, Bern, éthique

Prof. Dr iur. Bernhard Rütsche, Luzern, droit

Bianca Schaffert, MSN, vice-présidente CCE, présidente Comm. d'Éthique ASI, soins infirmiers

Dr rer. médic. Ewald Schorro, membre CCE, Fribourg, soins infirmiers