

# Le don et la transplantation d'organes

I. van Hollebeke

Swisstransplant est la fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes, créée en 1985 à Genève. Ses buts sont de coordonner les activités de transplantation, d'informer et de sensibiliser au don d'organes, de favoriser la collaboration internationale.

Elle était subventionnée par le canton de Genève et par le concordat des caisses maladies mais depuis 2003, tous les cantons devront participer au financement. Des dons privés permettent de faire des campagnes d'information.

La centrale de coordination nationale a été créée en 1992. Elle est le centre de relais entre hôpitaux donateurs et receveurs.

Deux collaboratrices administratives sont responsables de la facturation, de la correspondance, des téléphones avec le public, des campagnes d'information, du secrétariat du comité médical et du conseil de fondation.

Quatre infirmières, certifiées en soins intensifs ou en anesthésie, s'occupent de tout ce qui touche au don et à la transplantation d'organes. Une infirmière assure la garde, 24h/24, 7j/7.

Le don d'organes n'est pas une simple affaire de technique médicale, c'est un débat de société, une décision de la communauté faisant appel à la solidarité et au combat pour la vie.

## Chaque année, il y a 10 à 20 fois plus de receveurs que de donateurs!

La question du don d'organes reste délicate, elle est posée aux familles dans un moment difficile, mais la perspective d'offrir la vie malgré la perte d'un être cher, peut reconforter les proches et les aider ultérieurement dans leur processus de deuil.

Le rôle des soignants n'est pas de persuader la famille, mais plutôt de leur donner la possibilité de s'exprimer à ce sujet et de pouvoir répondre à leurs questions.

Nous avons le droit de ne pas approuver le don d'organes, mais n'exerçons pas de censure sur la famille du donneur. Toute personne dans le domaine médical et paramédical, quel que soit son domaine d'activité, est concernée par le don d'organes en tant que vecteur d'information, facilitant la compréhension de tout ce qui touche au don et à la transplantation d'organes.

Par ailleurs de plus en plus de patients ayant été greffés, vous pouvez être amenées à croiser,

soigner, traiter un patient transplanté. En tant que soignant nous sommes exposés plus que toute autre profession au virus de l'hépatite, ce qui peut mener à une transplantation de foie.

Plus de trente ans après la première greffe cardiaque, la transplantation est presque devenue une routine. Entre temps, les progrès techniques ont permis de réaliser des greffes complexes, celles du foie en particulier et surtout, grâce aux médicaments immunosuppresseurs, le problème du rejet a été maîtrisé. Les organes vitaux sont transplantés avec succès, la survie est de l'ordre de 70 à 90% à 5 ans selon l'organe et la qualité de vie des malades est bonne à excellente.

La coordination nationale contrôle et centralise la liste d'attente nationale. Chaque centre de transplantation inscrit ses receveurs sur cette liste d'attente. Elle assure la coordination entre l'hôpital donneur et les centres de transplantation suisses et européens. Elle est responsable pour l'attribution des organes transplantables selon des règles strictes, basées sur des critères médicaux, élaborées par les groupes de travail de Swisstransplant.

Ces règles sont semblables à celles appliquées dans les autres pays européens, elles visent à assurer l'attribution la plus équitable possible au niveau national. La coordination nationale informe et sensibilise au don d'organes, elle est responsable d'archiver et de produire des statistiques sur l'activité de transplantation en Suisse. Elle favorise les échanges européens; entre autres, elle travaille avec les organismes d'Etat que sont: l'Etablissement Français des Greffes, Eurotransplant, l'Italie, l'Espagne, l'Angleterre.

En Suisse, les transplantations sont effectuées dans six centres, quatre universitaires et deux hôpitaux cantonaux.

Tous les centres de transplantation emploient un(e) ou plusieurs coordinateurs/-trices locaux/-les, qui prennent en charge l'organisation liée au don et/ou à la transplantation, facilitant ainsi l'activité des équipes de transplantation. Ils/elles collaborent étroitement avec la centrale de coordination nationale.

Nous pouvons rencontrer deux cas de figures: le premier avec donneur dans un hôpital transplanteur, le deuxième avec un donneur dans un hôpital périphérique.

Lorsque le patient est dans un centre de transplantation, Swisstransplant s'occupe du donneur

Correspondance:  
Ingrid van Hollebeke  
Swisstransplant  
Rue Micheli-du-Crest 24  
CH-1205 Genève  
Tél. 022 372 95 01  
Fax 022 372 95 07  
Tél. gratuit 0800 570 234

Site internet:  
[www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org)

avec la coordination locale, fait l'allocation des organes en suivant les règles, et organise le transport des organes qui «voyagent» seuls.

Lorsque le donneur est dans un hôpital de zone, le travail de coordinatrice locale et nationale est fait par nous. Nous devons «manager» le donneur (à distance) avec le médecin des SI, organiser les transports de sang (ou parfois du donneur ...), allouer les organes dans les différents centres, organiser les transports des organes seuls, coordonner les différentes équipes qui arrivent sur place avec l'hôpital donneur, donner le feedback au médecin ou coordinateur local après quelques jours, écrire un mot de remerciement à la famille du donneur. L'organisation des transports (avions de lignes, hélicoptères, frais des transports...) et la logistique (packing des organes, etc.) nous demandent une rapidité et parfois... de l'imagination et de la créativité!

La coordination nationale donne aussi la possibilité aux receveurs et aux proches des donneurs d'échanger du courrier de façon strictement *anonyme*.

### Qui peut être (ou ne pas être) un donneur?

Les seuls critères qui excluent le don d'organes de façon absolue sont un test HIV positif, la toxicomanie par injection avérée, les tumeurs malignes à l'exclusion des tumeurs cérébrales primaires.

Une septicémie bactérienne non traitée, une hépatite B ou C sont des contre-indications relatives. Il est possible de transplanter un organe porteur de l'hépatite à un receveur présentant la même pathologie.

### L'âge seul n'est pas un critère d'exclusion!

Le don d'organe est possible jusqu'à 75 voir 80 ans. Des reins de 80 ans ont déjà été greffés et fonctionnent bien. C'est plus l'âge biologique de l'organe qui entre en ligne de compte que l'âge civil du donneur. En général, les cœurs sont prélevés jusqu'à 60–65 ans, les poumons 50–55 ans (fumeurs 50 ans), les foies jusqu'à 65–75 ans, les pancréas ou îlots 60–65 ans, les reins 70–80 ans et les cornées jusqu'à 90 ans.

La *conditio sine qua non* est la mort cérébrale. Les causes en sont par ordre d'importance: les hémorragies cérébrales massives 40–60%, les traumatismes crâniens 30–50%, les accidents vasculaires cérébraux 2–13%, les suicides 3–22%, les tumeurs cérébrales 1–6%, les anoxies ou hypoxies cérébrales.

L'angiographie est un des examens permettant de visualiser la mort cérébrale. C'est donc un état incompatible avec la vie. Cet examen n'est pas obligatoire légalement parlant, il peut être remplacé par des examens cliniques neurologiques approfondis ou des examens invasifs complémentaires.

Tous ces tests et bien d'autres permettent de définir exactement le niveau d'atteinte du cerveau. Chez des patients adultes et les enfants de plus de cinq ans, ils sont répétés deux fois avec au minimum six heures d'intervalle entre les deux examens. Chez les enfants de moins de 5 ans, une durée d'observation de 24 heures est exigée. Lorsque l'origine du coma n'est pas connue et que les examens métaboliques ou toxicologiques ne peuvent être effectués, la durée est de 48 heures (cf. Directives sur la mort cérébrale, ASSM. Directives en voie de révision).

Il n'existe pas de critères plus aptes à définir le décès d'une personne.

Lorsqu'un patient, malgré tous les efforts de l'équipe soignante, n'a pu être sauvé, une équipe de médecins, indépendante de l'équipe de transplantation, constate la mort cérébrale. Ces médecins doivent être FMH, de préférence neurologues ou neurochirurgiens. Aucun patient n'est déclaré en mort cérébrale plus rapidement qu'un autre, parce qu'il est porteur d'une carte de donneur d'organe.

Jusqu'au moment de la déclaration de mort cérébrale, personne dans les équipes de transplantation ne sait qu'il y a un donneur potentiel.

Il est important de se rappeler que dans le cas du donneur en mort cérébrale ce sont les organes qui sont maintenus artificiellement en «vie» et non le patient, qui lui est mort. Voilà toute l'importance de parler de la MORT. Nous insistons sur le fait que ce patient doit être soigné comme n'importe quel autre patient (stérilité, traitement médicamenteux prescrit, ...).

Dans ce contexte, il est excessivement difficile pour la famille, de comprendre le concept de mort cérébrale. La question du don d'organes dans ce moment dramatique est la moins bonne question au pire moment. Il faut une énorme dose de courage et d'altruisme pour penser à d'autres êtres humains dans un moment pareil.

Par ailleurs, si la famille ne connaît pas la volonté du donneur, quelle que soit la décision qu'ils prendront, pour ou contre le don d'organes, ils auront à vivre toute leur vie avec leur choix, ne sachant jamais si c'était le bon.

C'est pourquoi nous recommandons non seulement de remplir la carte et de la porter sur soi, mais surtout d'y réfléchir à l'avance et d'en parler à sa famille (famille au sens large).

Si l'on compare au niveau européen, le nombre de donneurs par million d'habitants, la Suisse se situe toujours en queue de liste avec 10,4 donneurs pour 1 million d'habitants en 2002. L'Espagne arrive largement en tête avec 33 donneurs par million d'habitants.

Ce succès espagnol est en grande partie dû à la mise en place d'un système très performant qui sépare clairement le don de la transplantation: l'information, la détection, la prise en charge du donneur et de sa famille et l'assistance fournie aux hôpitaux non transplantateurs lors de don d'organes.

Par ailleurs il existe aussi en Espagne une volonté politique de promouvoir et de soutenir le don d'organe ...

La mort cérébrale est diagnostiquée, le donneur est porteur d'une carte et/ou la famille a donné son accord, le médecin des soins intensifs ou la coordinatrice locale avertit la centrale de coordination nationale de Swisstransplant. Cette dernière vérifie, avant d'entreprendre une quelconque démarche, que la mort cérébrale a été constatée conformément aux directives en vigueur et que l'accord du donneur ou de ses proches a été obtenu. Ce n'est que lorsque ces deux conditions sont remplies que le patient est considéré comme donneur d'organes. Jusque là, le patient est un donneur potentiel.

L'allocation de chaque organe est faite suivant des règles de répartition strictes, qui sont basées sur des critères médicaux (compatibilité, groupe sanguin, âge, sexe, poids, taille, pathologie et la durée d'attente sur la liste).

Ces règles sont faites par des groupes de travail spécifiques par organe et deviennent de plus en plus complexes avec le temps.

En dehors de ces règles, il y a bien sûr la notion d'urgence qui est définie de façon très stricte pour chaque organe. Grâce à la collaboration transfrontalière, nous arrivons à transplanter la plupart des patients suisse en liste super urgente pour le foie.

60 à 80% des donneurs proviennent des centres de transplantation, les hôpitaux non transplantateurs génèrent annuellement entre 20 et 40% des donneurs. 12% des organes transplantés viennent des pays limitrophes.

Le canton du Tessin est celui qui a le plus de donneurs. Ceci est lié à une volonté politique et médicale, à une grande solidarité suite à des campagnes d'information, de sensibilisation et de formation.

En Suisse comme ailleurs en Europe ou dans le monde, les temps d'attente augmentent parallèlement à l'augmentation du nombre de patients inscrits en liste d'attente, alors que le nombre de donneurs ne progresse pas.

Ainsi l'année passée, les patients inscrits en liste pour un foie ont attendu en moyenne 151 jours, 213 jours pour les patients en attente d'un poumon, 93 jours pour un cœur et 302 jours en moyenne pour un pancréas.

### Les coûts?

Les frais liés au don d'organe et aux transplantations sont pris en charge par les assurances des différents receveurs et les cantons du domicile de ces receveurs.

Il est clair que la famille du donneur n'a pas à assumer de frais suite au don d'organes. Il est utile de préciser qu'un organe n'a pas de prix, mais que le prélèvement et la transplantation ont un coût. Le don d'organes est gratuit. Par ailleurs, le commerce d'organes est interdit en Suisse et en Europe.

La transplantation d'un organe a un coût qui semble à prime abord élevé, mais par exemple pour le rein, la transplantation coûte moins cher qu'une année de dialyse. Pour les autres organes, si l'on compte les multiples séjours qu'un patients souffrant d'insuffisance cardiaque terminale fait au soins intensifs, la somme de Fr. 80 000.- est vite dépassée.

Les Fr. 250 000.- que coûte une transplantation de la moelle osseuse s'expliquent par le nombre élevé de donneurs qui doivent être testés en vue de trouver un donneur compatible, et des soins en chambre stérile et les chimiothérapies.

Un receveur transplanté qui peut en général à nouveau travailler, présente également un avantage financier pour la société. Par ailleurs, quel est le prix d'une vie humaine, le fait qu'un enfant puisse grandir et suivre une scolarité normale, qu'une mère puisse élever son enfant et même en avoir d'autres par la suite? Enfin, en transplantant le patient, il n'est pas rare que toute la famille soit à nouveau en mesure de vivre normalement, on ne soigne pas seulement le receveur, mais aussi ses proches.

800 à 1400 patients sont inscrits en liste d'attente par année, alors que seuls 75 à 100 patients deviennent des donneurs d'organes chaque année. Cette disproportion entre donneurs et receveurs nous montre que la question fondamentale touche moins au donner qu'au recevoir: «si un jour j'ai besoin d'un organe, accepterais-je d'être transplanté?»

Tous les grands courants religieux ou spirituels du monde se sont prononcés en faveur du don d'organes, ils motivent ce choix par l'amour de son prochain.

Que la personne soit donneur ou non, son corps sera traité avec le même respect.

Pour le moment, il existe 2 types de lois en Suisse, dans la majorité des cantons c'est le consentement présumé qui est appliqué. C'est à dire que toute personne est présumée donneuse d'organes pour autant qu'elle ne s'y soit pas opposée de son vivant. Le canton de Genève est le seul à tenir un registre des refus.

Dans quelques cantons, c'est le consentement explicite qui est en vigueur, le donneur ou sa famille doivent clairement exprimer leur consentement, faute d'une telle déclaration, aucun prélèvement n'est fait. Quelques cantons n'ont aucune loi concernant le don d'organes, c'est le consentement explicite qui s'applique dans ce cas. A l'étranger, nous devons suivre la loi locale et non la loi suisse. Actuellement, une nouvelle loi est en voie d'être élaborée (2004) qui va certainement dans le sens consentement explicite.

Voilà tout sur le donneur cadavérique en mort cérébrale. Mais il y a des autres types de donneurs.

#### **Le donneur vivant (rein et foie)**

Un seul rein suffit pour vivre, il est de ce fait possible de donner 1 rein de son vivant, pour le moment cela se pratique entre membres d'une même famille ou entre conjoints, parfois entre personnes ayant un lien affectif entre elles.

Ce type de greffe est de très bonne qualité car elle est totalement contrôlée et ne pas exécutée dans l'urgence. A l'heure actuelle, il y a encore des problèmes financiers liés à la transplantation hépatique à partir du donneur vivant.

#### **Le NHBD (rein)**

Le patient fait un arrêt cardiaque, est réanimé jusqu'au consentement de la famille.

Vu l'urgence extrême de cette situation, seulement les reins seront prélevés et transplantés dans le même centre. La qualité est la moins bonne des 3 types de transplantation. Seulement quelques rares centres de transplantation acceptent ce type de donneur.

Des enfants sont inscrits en liste d'attente essentiellement pour le foie, les poumons et les reins, plus rarement pour le cœur. Ils sont tributaires de donneurs enfants, essentiellement à cause du poids et de la taille pour le cœur et les poumons. Pour le foie il est possible de partager un foie adulte, de faire un «split», c'est-à-dire, le lobe gauche pour un enfant, le lobe droit pour un adulte. Pour les reins, la greffe d'un rein adulte chez un enfant est envisageable.

Il n'est pas possible de donner ses organes après son décès à des personnes nominatives, ceci à cause de critères de compatibilité sanguine et tissulaire et pour des raisons éthiques. Le don d'organes est anonyme.

Dans le cadre du don d'organes, le corps est restitué à la famille après le prélèvement, les rites funéraires peuvent se dérouler normalement. Le prélèvement a lieu stérilement, en salle d'opération, les chirurgiens qui effectuent le prélèvement font attention à redonner au corps un aspect décent, l'incision qui va du haut du thorax jusqu'au bas de l'abdomen, est refermée à la fin du prélèvement.

#### **Que nous réserve le futur?**

Le manque chronique de donneurs engendre de nouvelles recherches dans le domaine des xéno-transplantations. Ce sont des greffes de tissus ou d'organes provenant d'une espèce différente de celle du receveur. Les risques de propagation de maladies existent, de nouveaux virus pourraient apparaître. Le porc, «humanisé» par modification génétique afin d'éviter le rejet, semble l'animal le plus approprié. Néanmoins, des inconscues subsistent, le cœur d'un porc, animal horizontal, fonctionnera-t-il chez l'homme, vertical par définition? Pour le moment, il n'y a pas encore été possible de greffer un organe animal avec succès chez l'homme.

Les organes artificiels tels que l'assistance ventriculaire, le cœur externe, la dialyse ne sont pas des solutions viables à long terme, elles permettent certes d'attendre la greffe, mais à l'heure actuelle, rien ne remplace l'organe humain.

Le don d'organes est possible jusqu'à 70-80 ans, il n'existe pas de registre ni fichier où figure votre choix, que vous soyez pour ou contre le don d'organe, que vous ne desiriez donner que certains organes ou tissus, il vous suffit de remplir la carte, de la porter sur vous et surtout, informer vos proches, famille, amis, médecin traitant, etc. de votre volonté. Plus vous informerez votre entourage, meilleures seront les chances que quelqu'un puisse transmettre votre volonté au delà de votre mort.

Les cartes ainsi que les brochures d'information (en 3 langues) s'obtiennent en pharmacie, dans certains cabinets médicaux ou au numéro gratuit 0800 570 234.

Nous avons aussi un site Internet sur lequel vous pouvez trouver toutes les informations sur Swisstransplant, des statistiques concernant donneurs, receveurs. L'adresse est: [www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org).

La transplantation est une thérapeutique efficace, capable d'offrir une amélioration fonctionnelle et une bonne qualité de vie au patient, ils parlent souvent de renaissance après la transplantation. Cette vie retrouvée compense largement les inconvénients de la transplantation, essentiellement les risques infectieux liés à l'immunosuppression, le rejet, la prise de médicaments à vie.

En parlant autour de vous, vous nous aiderez à promouvoir le don d'organes.

Au nom des futurs greffés, merci!