Don d'organes: les patients attendent longtemps

Paula Steck[a], Franz Immer[b]

[a] Rédactrice Swisstransplant, service de communication, Berne; [b] PD Dr méd., directeur Swisstransplant, médecin spécialisé en chirurgie cardiaque, Berne

Fin mars 2022, 1462 personnes attendaient un don d'organe. Pour les patients sur liste d'attente, grand est l'espoir de recevoir l'appel libérateur leur annonçant «Nous avons un organe compatible pour vous!». Malheureusement, il arrive souvent trop tard: chaque semaine, une à deux personnes décèdent en attendant un don d'organe.

La Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes Swisstransplant a connu une année riche en défis. La pandémie de coronavirus a lourdement affecté le personnel spécialisé déjà très sollicité des unités de soins intensifs. Malgré cette situation de stress, les programmes de don d'organes ont pu être maintenus quasiment sans interruption. L'engagement infatigable des spécialistes du don d'organes et les mesures de sensibilisation de la population ont permis d'augmenter légèrement le nombre de donneurs d'organes et de stabiliser le nombre de transplantations.

Pénurie de dons d'organes

Une étude publiée dans *The Lancet Public Health* a démontré que le nombre de transplantations d'organes dans le monde a chuté d'environ 16% pendant la première année de la pandémie (2020) par rapport à 2019. En Suisse, le nombre de transplantations d'organes a seulement diminué de 1,5% sur la même période, et ce malgré de nombreux décès liés au coronavirus comparé aux autres pays [1].

Néanmoins, la situation en Suisse reste tendue. Le nombre des personnes sur liste d'attente pour un nou-

Published under the copyright license "Attribution – Non-Commercial – NoDerivatives 4.0". No commercial reuse without permission. See: http://emh.ch/en/services/permissions.html

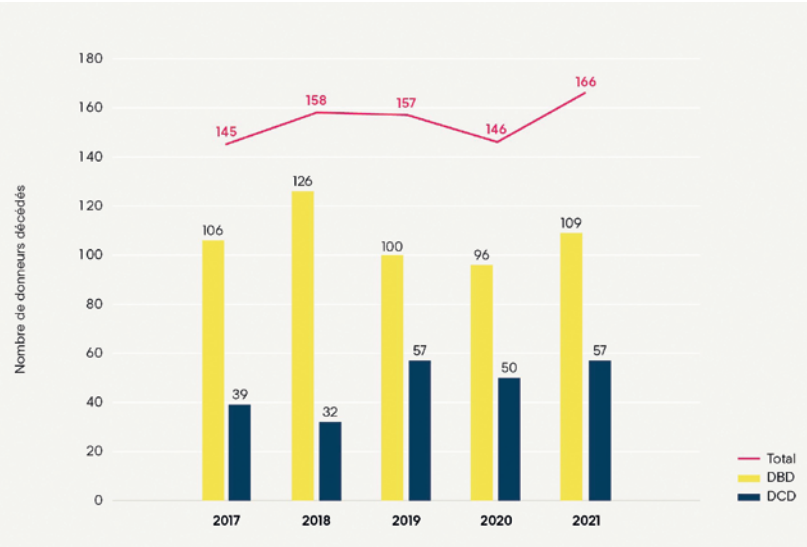

Figure 1: Nombre de donneurs décédés en Suisse au cours des cinq dernières années. DBD: donneurs en état de mort cérébrale, DCD: donneurs en état de mort cérébrale après un arrêt cardio-circulatoire.

vel organe susceptible de leur sauver la vie est de 1462 au 31 mars 2022: un chiffre élevé. Les dons d'organes sont insuffisants. Concrètement, il y a trois fois moins d'organes que de personnes ayant un besoin urgent de nouvel organe. La liste d'attente étant longue, les personnes malades doivent d'abord être en fin de vie avant d'être placées suffisamment haut sur la liste d'attente pour être transplantées. D'un point de vue médical, c'est tout sauf optimal; c'est inhumain et un supplice pour toutes les personnes concernées.

Don post mortem et donneur vivant

«Le lendemain de mon 18e anniversaire, mon père m'a donné un rein. Cela fait 31 ans et depuis, nous allons bien tous les deux. La question du don d'organes peut se poser à tout moment. Chacun doit décider lui-même ce qu'il en pense.» – Florian, transplanté du rein, ambassadeur de Swisstransplant

En 2021, 166 personnes décédées ont fait don de leurs organes post mortem en Suisse. C'est le total le plus important jamais enregistré sur une année, ce qui représente environ 14% de plus qu'en 2020. La proportion de dons DCD (de donneurs en état de mort cérébrale après un arrêt cardio-circulatoire) est restée à un niveau élevé constant: depuis trois ans, plus d'un tiers des dons d'organes est un don DCD (fig. 1). Le nombre moyen d'organes transplantés s'élevait à 2,9 organes par donneur décédé. Est considérée comme donneur toute personne décédée qui a subi une intervention chirurgicale dans l'intention d'un prélèvement d'organes aux fins d'une transplantation.

L'année dernière, 125 donneurs vivants ont donné un rein (98% des cas) ou une partie de leur foie (2% des cas) à un patient. Il s'agit le plus souvent de dons dits «dons dirigés de donneurs vivants», pour lesquels le donneur consent à faire don d'un rein ou d'une partie de foie à un receveur en particulier. Dans la majorité des cas, le don se fait entre membres de la famille (parents, frères et sœurs, conjoint), mais également entre amis. Parfois, un don dirigé de rein de donneur vivant n'est pas possible pour des raisons immunologiques (couple donneur–receveur incompatible). Pour ces cas, le programme de transplantation croisée de rein a été mis en place en 2019 [2]. L'enregistrement de tous les couples incompatibles dans une base de données nationale permet à ce programme de trouver plus de paires compatibles et d'aider ainsi plus de personnes concernées. En 2021, quatre dons de reins de donneurs vivants ont ainsi été possibles.

Nombre de transplantations en 2021

«A 18 ans, je suis soudain devenue toute jaune. Avant cela, je n'étais pas au courant de ma maladie génétique, tout est allé dramatiquement vite. J'étais mourante. Ce n'est que grâce à ma greffe du foie que je suis toujours en vie. J'ai eu beaucoup de chance.» – Désirée, transplantée du foie, ambassadrice de Swisstransplant

A la fin du processus du don d'organes, la transplantation représente pour beaucoup de personnes gravement malades l'espoir d'une nouvelle vie ou d'une vie meilleure. Grâce à l'engagement professionnel et constant des équipes de transplantation envers leurs patients, le rêve d'une nouvelle vie avec un organe greffé s'est réalisé pour 587 personnes sur la liste d'attente en 2021 – cela représente 68 personnes de plus qu'en 2020 (+13%).

708 personnes ont été ajoutées à la liste d'attente pour un ou plusieurs organes. Les nouvelles inscriptions sur liste d'attente concernaient en premier lieu un rein et en second lieu un foie (fig. 2). Les personnes ayant attendu plus d'un organe sont comptabilisées dans la liste d'attente correspondante de chaque organe, mais une seule fois pour le total. Une transplantation combinée est comptée pour chaque organe concerné, mais une seule fois pour le total.

En 2021, 72 personnes sont décédées alors qu'elles étaient sur la liste d'attente pour un ou plusieurs organes.

Temps d'attente jusqu'à la transplantation

Le temps d'attente médian pour un cœur ainsi que pour un foie a augmenté en 2021 par rapport à 2020.

Published under the copyright license "Attribution – Non-Commercial – NoDerivatives 4.0". No commercial reuse without permission. See: http://emh.ch/en/services/permissions.html

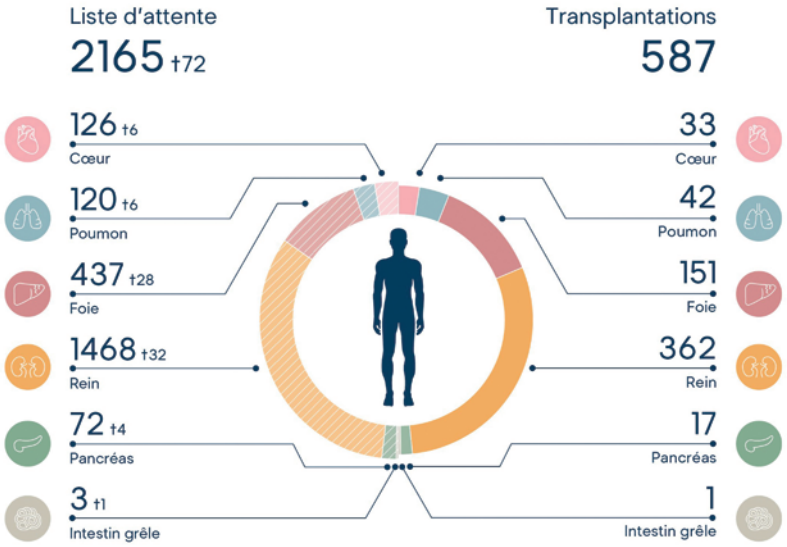

Figure 2: Nombre de personnes sur la liste d'attente (au moins un jour), nombre de décès sur la liste d'attente et de transplantations en Suisse en 2021 par organe (y compris dons de donneurs vivants).

Pour les autres organes, les temps d'attente médians ont diminué par rapport à 2020 pour les poumons, les reins et l'intestin grêle. En 2021, le temps d'attente moyen se montait à 983 jours, soit près de trois ans, pour un rein. Les temps d'attente figurant dans la figure 3 témoignent de la pénurie d'organes en Suisse et montrent l'urgence d'un changement de paradigme au sujet du modèle de déclaration de volonté en matière de don d'organes. Les valeurs indiquées correspondent à la médiane du temps d'attente de toutes les personnes transplantées durant l'année en question (hors dons dirigés de donneurs vivants). Parfois, les personnes sur la liste d'attente ne peuvent temporairement pas bénéficier d'une transplantation pour des raisons de santé ou de logistique. Dans cet état inactif, elles ne reçoivent aucune offre d'organes. Il convient de noter que les temps d'attente indiqués ici sont des valeurs médianes et que la dispersion (quartiles inférieur–supérieur ou les 50% moyens des valeurs) est importante pour tous les organes. Cela signifie que les temps d'attente peuvent varier considérablement au cas par cas [3].

Consentement présumé au sens large

«Peu importe le choix qu'on fait, l'important est de se pencher sur la question du don d'organes. Cela m'a sauvé la vie. C'est ça, l'argument qui convainc les autres. J'espère que le consentement présumé au sens large augmentera le taux de dons.» – Steffen, transplanté du foie, ambassadeur de Swisstransplant

Les chiffres indiqués ci-dessus sur le don d'organes démontrent l'importance du vote du 15 mai 2022 sur la nouvelle loi sur la transplantation, qui vise un passage potentiel du consentement explicite au sens large au consentement présumé au sens large. Dans le système actuel, les organes, tissus et cellules d'une personne décédée peuvent seulement être prélevés si le consentement a été donné. Avec le consentement présumé au sens large, le principe serait le suivant: les personnes ne souhaitant pas faire don de leurs organes doivent consigner leur volonté de manière explicite dans un registre. Que ce soit dans le cadre du consentement présumé au sens large visé ou de la règlementation ac-

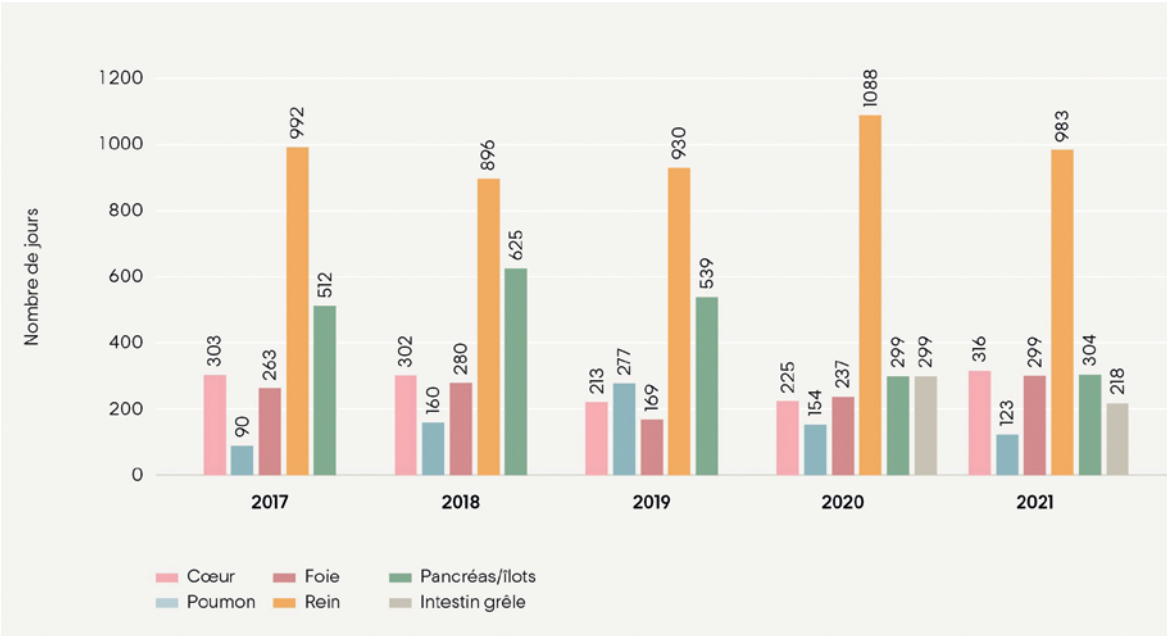

Figure 3: Temps d'attente (en état actif et inactif) jusqu'à la transplantation, par organe au cours des cinq dernières années.

Published under the copyright license "Attribution – Non-Commercial – NoDerivatives 4.0". No commercial reuse without permission. See: http://emh.ch/en/services/permissions.html

tuelle, les proches peuvent exprimer la volonté présumée de la personne décédée à sa place si celle-ci n'est pas connue. Si les proches ne sont pas joignables ou en présence de barrières linguistiques ou socio-culturelles, un prélèvement d'organes est interdit dans tous les cas.

Décharger proches et personnel soignant

Le fait que trop peu de personnes consignent leur volonté en faveur ou contre un don d'organes ou le communiquent à leurs proches représente un défi considérable. Dans ce cas, ce sont les proches qui doivent se charger de cette décision difficile. De nos jours, au moment éprouvant du deuil, ils sont une majorité à rejeter le don d'organes, alors même que 80% de la population se dit favorable à un don d'organes. Ainsi, on peut supposer que souvent, la décision des proches ne correspond pas à celle de la personne décédée. Le nouveau système de consentement présumé au sens large permettra de savoir plus souvent si une personne ne souhaite pas faire le don de ses organes: en cas d'urgence, un énorme soulagement pour les proches et le personnel hospitalier.

L'essentiel en bref

- En 2021, 166 personnes décédées ont fait un don d'organes post mortem en Suisse (14% de plus qu'en 2020) et 125 donneurs vivants ont donné un rein ou une partie de leur foie.
- Le temps d'attente médian pour un cœur et pour un foie a augmenté en 2021 par rapport à 2020. Pour les autres organes, les temps d'attente médians ont diminué.
- Si la nouvelle loi sur la transplantation est acceptée le 15 mai prochain, on passera du consentement explicite au sens large au consentement présumé au sens large.
- Le principe de consentement présumé permettra de savoir plus souvent si une personne ne veut pas faire don de ses organes: en cas d'urgence, un soulagement pour les proches et le personnel soignant.

Pas d'âge limite pour être donneur

Un donneur d'organes peut sauver jusqu'à neuf personnes et améliorer nettement leur qualité de vie. Il y a six fois plus de chances d'avoir soi-même, ou un membre de sa famille, besoin d'un don d'organes que de pouvoir donner ses organes. Tout le monde peut devenir donneur d'organes. Il n'existe pas d'âge limite pour être donneur, le critère décisif étant l'état des différents organes au moment du don. Dans la plupart des cas, les patients atteints d'un cancer malin actif ne peuvent pas donner leurs organes, ou le cas échéant, après cinq ans sans tumeurs. Les personnes souffrant d'une maladie à prions (maladie de Creutzfeldt-Jakob), de la rage ou d'une septicémie avec un agent pathogène non déterminé n'entrent pas non plus en question pour le don d'organes.

Large soutien de la nouvelle loi

La FMH, Swisstransplant ainsi qu'un large comité du Oui indépendant de tout parti politique [4] soutiennent la nouvelle loi sur la transplantation. Le passage au principe du consentement présumé au sens large sauve des vies et apporte de la sécurité et de la clarté tout en déchargeant les proches et le personnel hospitalier. De bonnes raisons de voter oui avec conviction le 15 mai 2022 à l'aide de l'organe démocratique le plus important: votre voix.

Crédits photo
jesse orrico / Unsplash

paula.steck[at]
swisstransplant.org

Références

1 Aubert O, Yoo D, Zielinski D, Cozzi E, Cardillo M, Dürr M, et al. COVID-19 pandemic and worldwide organ transplantation: a population-based study. The Lancet Public Health. Août 2021; S2468266721002000.
2 www.swisstransplant.org/fr/transplantation-croisee-de-rein
3 Rapport annuel 2021, www.swisstransplant.org/fr/swisstransplant/rapport-annuel
4 Oui à la loi sur la transplantation, www.transplantationsgesetz-ja.ch

Published under the copyright license "Attribution – Non-Commercial – NoDerivatives 4.0". No commercial reuse without permission. See: http://emh.ch/en/services/permissions.html