



SCHWEIZERISCHER ORGAN LEBENDSPENDER VEREIN
ASSOCIATION SUISSE DES DONNEURS VIVANTS D'ORGANE
ASSOCIAZIONE SVIZZERA DELLE DONATRICI VIVENTI D'ORGANO

Rapport annuel 2007

Au courant de l'année associative 2007, un sujet central a pleinement captivé l'attention autant du grand public que de notre association: **La nouvelle Loi sur la transplantation est entrée en vigueur le 1er Juillet 2007**; par ailleurs, le Conseil fédéral a édicté les Ordonnances y relatives. Cette loi vise pour la première fois à régler de façon uniforme dans toute la Suisse toutes les questions concernant la transplantation d'organes. Il existe à présent également des règles claires pour les donneurs vivants d'organe que chaque centre de transplantation doit observer. Les prestations à être fournies au receveur par les caisses maladie ont également été réglementées maintenant. Quoique la Loi sur la transplantation ait nettement amélioré les fondements juridiques et financiers des donneuses et des donneurs, il faudra malgré tout s'attendre à ce que les prétentions financières soumises aux caisses maladie ne reçoivent pas toujours facilement un avis favorable de leur part. C'est ainsi que l'on sait déjà que les parents donateurs d'un rein à leurs enfants (mineurs) devront lutter pour obtenir un dédommagement pour cause de manque de gain résultant de cette donation. L'ASDVO-LN prêtera, dans la mesure de ses possibilités, son assistance et son conseil surtout juridique aux membres pouvant être confrontés à des difficultés. Nous écouterons une conférence cette après-midi qui sera dictée par Mme le Dr Isabelle Binet de l'hôpital universitaire de Saint Gallen, laquelle nous indiquera comment répercutent les nouvelles stipulations dans la pratique d'un **Centre de transplantation**.

Pour introduire cette nouvelle loi, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a lancé une vaste campagne informative. Un dépliant informatif devrait être distribué dans tous les foyers; des spots publicitaires sont parus à la télévision et des affiches ont été placardées; même à présent, il est possible de voir à nouveau des affiches. L'objectif principal de l'OFSP est de motiver le plus grand nombre de personnes à remplir une carte de donneur qui devrait ensuite être portée sur soi. Comparé au niveau européen, le nombre de donneurs post-mortem en Suisse demeure faible. Comme l'OFSP en principe ne peut faire de la publicité pour le don d'organe, la campagne informative a été relativement modérée et n'a – d'après mes observations – obtenu que de faibles échos. Les personnes intéressées par un résumé de l'aspect juridique des dispositions de la Loi sur la transplantation trouveront, sur la page Web de notre association **www.lebendspende.ch**, une présentation (en allemand) tenue à Bâle le 28 Février 2008 par la Présidente de l'ASDVO-LN, à l'occasion du Séminaire d'impulsion pour enseignants.

Directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) sur le don vivant

L'Académie Suisse des Sciences Médicale (ASSM) a institué une **directive pour l'accompagnement des donneuses et des donneurs vivants d'organe**. En avril 2007, la Présidente de l'ASDVO-LN a été invitée par la Commission compétente de l'ASSM à une audience (hearing) pour indiquer une prise de position détaillée. Un petit groupe de nos membres a participé à la préparation de cette audience. Du point de vue des donneuses et des donneurs, il s'agit avant tout d'une information claire et transparente sur les examens et autres devant être réalisés avant tout prélèvement d'organe. Ce moment est ressenti pénible par la plupart des donneurs consentants. Il est particulièrement important à ce moment là que la personne désireuse de faire un don puisse à tout moment poser des questions et faire part de ses préoccupations à l'équipe de transplantation. L'ASDVO-LN a sollicité qu'une personne de contact soit mise à disposition durant toute la procédure. Cette requête a été incorporée à la Directive. Toutefois, il a été accordé à la Présidente de l'ASDVO-LN la possibilité de s'exprimer – à la fin de l'audience - sur les ébauches de la Directive. La SAMW prévoit de mettre en vigueur cette Directive encore cette année. Le Prof. Gil Thiel, membre conseiller de notre Association, ainsi que Mme Dr Isabelle Binet, notre oratrice cette après-midi, comptent parmi les personnes actives de la Commission mandatée pour l'élaboration de cette Directive. L'Académie suisse des sciences médicales jouit d'un grand prestige, c'est pourquoi on pourrait s'attendre à ce que les Directives soient également mises en pratique.

Rencontres des membres et activités de l'Association

Comme avant, il y a des groupes de membres dans les régions de **Bâle** et de **Berne** qui continuent à se rencontrer librement pour des échanges d'expériences. La rencontre de **Zurich** a dû être annulée, car la présidente ne pouvait y assister pour des raisons de santé. Nous n'avons encore trouvé personne en Suisse romande pour s'occuper de l'organisation de telles rencontres.

Par le biais de la **page Web**, nous recevons régulièrement des requêtes de personnes souhaitant des renseignements complémentaires concernant les donneurs vivants. A Bâle et à Zurich, nous avons pu orienter les personnes intéressées vers une interlocutrice compétente. De temps à autre nous recevons aussi des demandes de personnes à l'étranger, auxquelles nous ne pouvons que donner des recommandations générales; chaque pays a sa propre législation sur la transplantation d'organe, que nous ne connaissons pas. Nous avons aussi occasionnellement des demandes lesquelles, lorsqu'on les examine de plus près, s'avèrent des offres larvées de vente d'organes. Le commerce d'organes est interdit en Suisse ; c'est ce qui est tout de suite explicitement indiqué à ces personnes.

L'ASDVO-LN offre un entretien à toute personne désireuse de donner un organe avec l'un de nos membres. Toutefois cette offre ne peut être exploitée que si les personnes intéressées en ont connaissance. L' ASDVO-LN dépend de la coopération des centres de transplantation en la matière. Une telle coopération fonctionne au mieux lorsque des contacts personnels s'établissent entre les coordinateurs et coordinatrices et les membres de l'ASDVO-LN. C'est le cas de Bâle, St Gallen et

Zurich. Ces contacts devraient être améliorés pour les autres centres. Même après le don d'organe, une discussion avec un membre de l' ASDVO-LN peut s'avérer aidante; c'est ainsi qu'une donneuse d'organe du Valais – qui souffrait apparemment d'une dépression postérieure au don – a pu recevoir de l'aide. Grâce à un membre de la Suisse romande, cette dame a été orientée vers une aide professionnelle.

En été 2007 la Présidente et l'Actuaire ont participé, chacun une fois, à la réunion d'informations de **Swisstransplant**. Sur l'affiche publiée comme tous les 15 septembre à l'occasion de la Journée nationale du don d'organe, se trouvaient notre Association ainsi que notre logo. Swisstransplant s'occupe en premier lieu des dons post-mortem; le contact est cependant important pour l'Association ASDVO-LN qui représente les intérêts des donneuses et des donneurs d'organe.

Le don d'organe a fait l'objet **d'émissions de radio** à deux reprises durant l'année associative. Le 13 février l'émission « Doppelpunkt » a informé sur le manque de donneurs d'organe ; le 4 juillet, DRS2 a diffusé une production intitulée : « un organe comme cadeau » ; Cette émission concernait le don vivant d'organe. La journaliste de télévision responsable avait contacté au préalable la Présidente de l'ASDVO-LN.

Membres

Le nombre de membres de l' ASDVO-LN s'élève à présent à 252 personnes. Cinq membres ont démissionné. Pour attirer de nouveaux membres dans l'Association, il est prévu de relancer une campagne publicitaire dans le courant de l'année. Si l' ASDVO-LN veut représenter – avec un certain poids - les intérêts des donneuses et des donneurs vivants, il faut que le nombre de ses membres soit aussi le plus représentatif possible.

Comité de direction – Démissions - Remerciements

Trois sessions du comité de direction ont eu lieu durant l'année associative 2006. Par ailleurs les membres du comité ont échangé de nombreux courriels. Deux membres du comité de direction ont présenté leur démission. Markus Lechner, notre trésorier antérieur, a décidé de ne plus reconduire son activité au sein du comité et ce, dès septembre 2007. Leo Senn, élu il y a un an seulement, a dû également présenter sa démission pour la fin de l'année. Après avoir débuté des activités indépendantes suite à sa retraite anticipée, le succès de sa nouvelle entreprise a requis de sa part tant d'effort qu'il ne lui a plus été possible de poursuivre sa collaboration avec la direction. Je remercie chaleureusement Markus Lechner ainsi que Leo Senn pour leur engagement. Markus Lechner était déjà présent lors de la fondation de l'association il y a quatre ans et a soutenu activement l'ASDVO-LN surtout durant la phase ayant suivi la fondation. Je voudrais toutefois remercier tout spécialement les membres de la direction Vreni Duvoisin et Ed Palmer, ainsi que notre membre conseiller le Prof. Dr Gil Thiel , qui poursuivent leur tâches au sein du comité de direction. Je souhaite que notre bonne collaboration se poursuive de la même manière.

