FONDATION AGIR

edqm European Directorate for the Quality of Medicines & HealthCare

COUNCIL OF EUROPE CONSEIL DE L'EUROPE

13ème JOURNEE EUROPEENNE DU DON ET DE LA TRANSPLANTATION D'ORGANES

13th EUROPEAN DAY OF ORGAN DONATION AND TRANSPLANTATION

13. EUROPÄISCHER TAG DER ORGANSPENDE UND DER TRANSPLANTATION

13esima GIORNATA EUROPEA DEL DONO DI ORGANI E DEL TRAPIANTO

40ème ANNIVERSAIRE DE LA TRANSPLANTATION A GENEVE

40th BIRTHDAY OF TRANSPLANTATION IN GENEVA

40. JÄHRIGES JUBILÄUM DER TRANSPLANTATION IN GENF

40esimo ANNIVERSARIO DEL TRAPIANTO A GINEVRA

22 OCTOBRE 2011

Hôtel PRESIDENT WILSON - GENEVA

Journée de réflexion sur la situation du don d'organes et de la transplantation en Europe et en Suisse

Meeting day on the situation of organ donation and transplantation in Europe and Switzerland

Symposium über die Situation der Organspende und der Transplantation in Europa und in der Schweiz

Giorno di riflessione sulla situazione del dono di organi e del trapianto in Europa ed in Svizzera

www.dondorganes.org

Conférences traduites en français, allemand et anglais
Conferences translated in French, German and English
Konferenzen in französisch, deutsch und englisch
Conferenze tradotte in francese, tedesco ed inglese

Sous le haut patronage du Conseil de l'Europe et le soutien de

swiss trans plant

HUG Hôpitaux Universitaires de Genève

ORGAN DONATION A GIFT FOR LIFE

Footballeurs Sans Frontières

13ème Journée européenne du don et de la transplantation d'organes
40ème Anniversaire de la transplantation à Genève

Introduction

La transplantation d'organes chez l'homme est un traitement révolutionnaire dans l'histoire médicale de l'humanité: l'homme devient un médicament pour lui-même, c'est-à-dire que des éléments entiers de son corps (et pas seulement des produits) sont utilisés comme moyens thérapeutiques pour un autre être humain.
Il faut souligner toutefois la complexité des interventions et les interactions multiples (organisationnelles, administratives, juridiques, médicales, chirurgicales, relationnelles…) et leur nécessaire maîtrise et coordination pour que fonctionne cette « transaction sociale » particulière, non contractuelle, non commerciale, à visée thérapeutique qu'est la transplantation d'organes entre humains.

Mais dans ce domaine extraordinaire de la médecine, le XXIème siècle s'ouvre sur une question difficile et fondamentale: la transplantation d'organes devenue aujourd'hui une thérapeutique relativement courante, maitrisée, standardisée, dont les risques sont évalués avec justesse et rigueur en regard des innombrables vies humaines sauvées n'est-elle pas aux limites de ses possibilités ?
En une cinquantaine d'années, cette médecine est passée de l'expérimentation à une médecine presque banale mais dans une telle proportion que la ressource première de ce traitement (le nombre de greffons prélevés sur des donneurs décédés), quel que soit le diagnostic de décès (mort encéphalique ou décès sur arrêt cardiaque), ne suffira peut-être jamais en nombre de greffons pour l'ensemble des malades. Quelles sont alors les alternatives possibles ?
Deux pistes sont envisageables aujourd'hui: améliorer significativement la détection des donneurs décédés potentiels ou favoriser le don d'organes entre vivants.
Mais le recours systématique pour certaines greffes au donneur vivant pose quantité de questions notamment sur le risque d'une forme de marchandisation des organes prélevés sur des êtres vivants. Et si chaque donneur potentiel décédé devient un donneur effectif, le nombre de donneurs sera-t-il suffisant ?

Cette 13ème Journée européenne du don et de la transplantation d'organes sera donc consacrée à essayer de mieux comprendre les enjeux éthico-sociaux qu'implique la médecine de transplantation et, sur un plan plus opérationnel, de réfléchir sur les facilités ou les obstacles, notamment juridiques, institutionnels et moraux qui déterminent, aussi bien en Europe qu'en Suisse, l'accès aux greffons.

Couplée cette année avec la célébration du 40ème anniversaire de la transplantation à Genève, cette journée voudrait aussi être une loupe sur le travail réalisé à Genève et en Suisse pour participer à cette magnifique aventure humaine qu'est la médecine de transplantation.
Genève est aujourd'hui reconnue dans son expertise en transplantation, que ce soit sur le plan chirurgical, médical ou immunologique. Les Hôpitaux Universitaires de Genève comptent parmi les centres de référence mondiaux en transplantation pédiatrique, hépatique et pour la greffe d'îlots de Langerhans.
Mais cette expertise nous ouvre en même temps des voies nouvelles de soins qu'il est indispensable de suivre pour offrir aux malades qui le demandent le confort de vie auxquels ils aspirent.
Il nous semblait donc bienvenu, fort de cette expérience dans ce domaine et confrontés comme l'ensemble des pays européens au manque de greffons disponibles, de focaliser notre réflexion sur des thématiques éthico-sociales qui déterminent aujourd'hui si fortement notre capacité d'accès à cette médecine de transplantation.

Mais le coût de la mise en place et du fonctionnement d'un système efficace d'accès aux greffons, mettant réellement en acte les principes d'efficience et de solidarité, apparaît parfois comme trop élevé pour les pouvoirs publics, en Europe comme en Suisse, quels que puissent en être les bénéfices pour les malades et pour l'ensemble de la société.

Les réflexions que nous tenterons de concrétiser en actes au terme de cette 13ème Journée européenne du don et de la transplantation d'organes, couplée au 40ème anniversaire de la première transplantation à Genève ne tenteront pas seulement de souligner l'indéniable bénéfice apporté aux patients transplantés sur le plan de la santé, de la vie sociale et de la qualité de la vie en général, elles voudraient aussi apporter à la société en général un bienfait, c'est-à-dire quelque chose qui revalorise la vie dans son entier, en fasse comprendre sa valeur inestimable, favorisant la grandeur de l'homme dans l'idée d'une solidarité totale mise en acte, la nécessité d'aborder la notion de détachement avec sérénité et rendre le don d'organes souhaitable, possible, indispensable.

SITUATION EN SUISSE

La transplantation est pratiquée en Suisse depuis le milieu des années 1960. Depuis la découverte de la Cyclosporine par le biologiste suisse Jean-François BOREL en 1972, la greffe d'organes humains apporte un traitement efficace pour de nombreuses pathologies autrement mortelles. Même si la population semble acquise au don d'organes, le paradoxe reste le nombre de greffons disponibles : depuis 1990, le nombre de donneurs décédés se situe entre 80 et 100 donneurs par année (environs 12 pmp*), ce qui permet environs 400 transplantations annuelles. La liste d'attente par contre augmente chaque année et se situe aujourd'hui à environs 1100 patients en attente de greffe.
Le nombre de donneurs potentiels est pourtant identique aux autres pays européens (environs 30 pmp) mais la détection de ces donneurs n'est pas encore suffisamment efficace. De plus, il existe une disparité très importante des dons entre les régions linguistiques du pays ce qui prétérite de façon majeure les malades des régions faisant un effort important pour la détection des donneurs. Si l'effort de détection était maximalisé, la mortalité en liste d'attente n'existerait quasiment pas et le temps d'attente considérablement diminué.
La Loi actuelle est basée sur le consentement explicite au sens large (déclaration de la personne décédée ou décision formelle des proches) et exclut la promotion du don d'organes par la Confédération ce qui est préjudiciable aux malades en liste d'attente.
La modification de la Loi prévue en 2012 devrait en corriger les principaux défauts.

SITUATION EN EUROPE

En Europe, la situation du don d'organes n'est pas uniforme dans tous les pays et le taux de donneurs décédés varie entre 7 pmp (Grèce) et 34 pmp (Espagne). Le modèle espagnol du don d'organes est d'ailleurs cité en exemple dans le monde entier en terme d'efficacité pour les malades en liste d'attente mais de manière générale, la pénurie de greffons est présente dans tous les pays.
Les législations des pays européens sont assez semblables. La grande différence réside essentiellement sur le consentement qui est présumé dans certains pays (ex: Autriche, Belgique, Espagne, Finlande, France, Grèce, Italie, Luxembourg, Portugal, Suède) et explicite dans d'autres (ex: Danemark, Pays-Bas, Royaume-Uni, Irlande, Allemagne).
La population semble favorable au don d'organes à près de 60% mais des disparités sont relevées notamment entre les anciens pays européens et les pays ayant adhérés plus récemment et ne bénéficiant pas de la même sensibilisation au don d'organes ni des mêmes conditions de vie. L'étude Eurobaromètre de 2009 montre aussi que la discussion en famille est de nature à favoriser le don d'organes, de même que le niveau d'études facilite l'acceptation du don.
Enfin, l'étude relève aussi que les difficultés financières des familles serait un frein non négligeable au don, ce qui à certains égards est bien compréhensible.

** Donneur par million d'habitants*

OBJECTIFS DE L'ÉVÉNEMENT

La médecine de transplantation n'est possible qu'avec l'adhésion la plus large possible de la population à l'idée du don d'organes. Mais en Europe comme en Suisse, les législations et les procédures mises en place pour permettre le don dans de bonnes conditions n'ont pas encore atteints leur pleine efficacité. Les enquêtes d'opinion montrent pourtant que les populations sont plutôt en faveur du don d'organes mais ont besoin d'avoir des informations régulières et objectives pour se déterminer. Les objectifs de cette journée peuvent être résumés en trois axes:

1. **permettre de mieux comprendre les freins et enjeux éthico-sociaux qui empêchent le développement de la transplantation et le don d'organes en Suisse et en Europe**

2. **offrir des éléments utiles aux responsables politiques pour qu'ils puissent améliorer les lois sur la transplantation et le don d'organes**

3. **augmenter la connaissance de la population suisse et européenne sur la transplantation et le don d'organes au travers des médias suisses et étrangers soutenant l'événement et célébrer l'apport de Genève dans cette magnifique aventure humaine qu'est le transplantation**

QUELQUES ÉLÉMENTS-CLÉ DE L'ÉVÉNEMENT

Projet

Mener une réflexion participative, notamment avec la société civile, sur le développement du don et de la médecine de transplantation d'organes humains en Europe et en Suisse

Permettre à la population genevoise et suisse de participer concrètement à une action populaire de sensibilisation au don d'organes.

Lieux

• Hôtel Président Wilson: Conférences, ateliers, gala (public concerné par le sujet, médias, personnalités politiques et sportives, VIP international)

• Centres commerciaux de Genève: animation artistique participative *

• Stade de Genève: Match de football « Gift for Life »

•Événement en préparation, à confirmer

Cible

Elus fédéraux, réseau santé et médecins, population genevoise, population suisse et européenne au travers des médias

Actions

Campagne medias pour l'événement et la cause
Actions de sensibilisation auprès de medias populaires et spécialisés
Mise en œuvre des différents événements participatifs
Compte-rendu aux medias après la manifestation

Organisation

Fondation Fairtransplant
co/ Prof Philippe MOREL
HUG - Service de Chirurgie viscérale
4, Rue Gabrielle-Perret-Gentil - 1211 Genève 14

Banque Cantonale de Genève
Compte Z 3282.20.48 - Clearing: 788. Swift: BCGECHGGXXX