

## Concept préliminaire d'organisation du don d'organes et de tissus en Suisse

**Suite à la séance du 12.03.07 entre Swisstransplant, la FSOD et la SGI à Berne, un concept commun a été élaboré pour l'organisation du don d'organes et de tissus provenant des patients/patientes décédés en Suisse, pour répondre aux exigences de la nouvelle loi sur la transplantation.**

Avec l'introduction d'une nouvelle loi qui va permettre de passer d'un système d'allocation par les centres à une allocation centrée sur le patient (art. 18), un système efficient de détection et de gestion des donneurs potentiels est requis dans chaque hôpital disposant d'une unité de soins intensifs. L'organisation, la formation, et le contrôle de qualité sont les pierres angulaires de ce projet. Le coordinateur local (CL) en est la partie la plus importante ; cette nouvelle fonction est désignée dans la nouvelle loi, art.56, en tant que « coordinateur local » (art. 45-47 de l'ordonnance, annexe 8) et doit être distinguée des coordinateurs de transplantation.

Le système incluant une détection active des donneurs, basé sur un CL bien formé, a fait ses preuves en Espagne, en Italie, en France et dans d'autres pays. Cette personne est en général un médecin ou une infirmière des soins intensifs, qui exerce ce rôle à temps partiel. Le pourcentage d'activité devrait être basé sur le type d'hôpital, le volume de travail de l'unité de soins intensifs (USI), du service des urgences et des unités de neurologie et neurochirurgie.

### 1. Analyse de la situation actuelle en Suisse

La Suisse est dotée de 6 centres de transplantation, avec chacun un programme de transplantation. 5 de ces centres disposent de 1.5 à 5 Coordinateurs de transplantation, principalement responsable du travail des receveurs. Il existe un groupe de travail (STATKO) chez Swisstransplant, composé des coordinateurs de transplantation de chaque centre de transplantation et des coordinatrices et coordinateurs nationaux.

Les tâches des ces coordinateurs dans les centres de Tx sont :

1. La coordination des receveurs, l'entrée de leurs données en liste d'attente, l'organisation des examens médicaux et de la transplantation
2. La prise en charge du donneur potentiel dès son décès, en collaboration avec les équipes des soins intensifs
3. Le soutien des équipes d'explantation durant le prélèvement, le conditionnement, l'étiquetage et l'organisation du transport des organes

L'hôpital de St-Gall, centre qui dispose d'un « programme de transplantation rénale » a 1.5 coordinateurs, qui s'occupent uniquement des donneurs (comme dans le système espagnol) et qui collaborent étroitement avec les médecins locaux.

Comme seul hôpital de prélèvement non-transplantateur, l'Ospedale Civico, Lugano a également deux coordinateurs (2 infirmières, très bien encadrées par l'équipe médicale des soins intensifs).

La formation de ces coordinateurs est basée sur les concepts TPM [1], EDHEP [2] et la formation délivrée à l'hôpital. Le background professionnel des coordinateurs est en général une spécialisation en soins intensifs ou en anesthésie.

Ce team fait partie des ressources humaines de l'hôpital ; il est souvent rattaché au personnel de l'équipe chirurgicale. Le compte-rendu de son activité est inconstant. Le travail pour les receveurs, les donneurs effectifs et l'allocation des organes, est effectué en collaboration avec Swisstransplant. Pour les donneurs potentiels et qui le restent, une partie des coordinateurs rendent compte de ces activités via Donor Action à la FSOD [3] ou à Swisstransplant, ou ne les rapportent pas.

Pour l'évaluation médicale des donneurs, certains hôpitaux collaborent avec Swisstransplant, d'autres ne font qu'une évaluation interne par du personnel qui n'a que rarement une formation dans ce domaine.

Sur 90 hôpitaux équipés d'USI en Suisse, seuls les 7 centres susmentionnés (tous les hôpitaux universitaires, St-Gall et Lugano) ont un ou plusieurs coordinateurs à disposition, les 83 autres hôpitaux n'en ont pas.

Tous les centres de transplantation (Tx) soutiennent les hôpitaux plus petits dans leur région pour l'encadrement du donneur, mais généralement seulement sur demande. Ceci signifie que ces centres de référence sont contactés lorsqu'un patient est en mort cérébrale ou s'en approche. En général, le transfert du corps à destination du centre Tx est organisé lorsque la famille a donné son accord.

Il manque actuellement en Suisse des réseaux hospitaliers clairs et définis pour le don d'organes. Un réseau est constitué d'un centre de grande capacité (un centre de transplantation ou un hôpital cantonal qui dispose d'un service de neurochirurgie) qui joue le rôle de coordinateur et de soutien pour la formation envers les centres régionaux.

Avec 12 donneurs décédés par millions d'habitants en 2005 (10.7 en 2006), la Suisse se situe 36% en dessous de la moyenne européenne de 18.8 pmp et 66% en dessous de l'Espagne, le pays le plus performant.

Le Tessin, avec 31.2 % pmp, dépasse de 66% la moyenne européenne en 2005. La Romandie avec 11.9 pmp est 37% en dessous de la moyenne européenne et la Suisse Alémanique avec 9.7 pmp, à 49% sous cette moyenne.

## **2. La situation actuelle et la nouvelle loi**

La nouvelle loi exige une allocation centrée sur le patient avec une liste d'attente centralisée. Ceci va favoriser les centres qui possèdent une longue liste d'attente et un taux de donneurs bas. Ce système pourrait mettre en péril la motivation du personnel des hôpitaux à haut taux de donneurs où les listes d'attentes sont actuellement plus courtes, ce qui constitue un certain risque.

La nouvelle loi prévoit un CL, nouvel acteur, par hôpital disposant d'une USI. L'art. 53 explique que chacune de ces personnes doit être au bénéfice d'une formation pour être en mesure d'effectuer ses tâches correctement.

Le reporting des donneurs potentiels non-exploités n'est malheureusement pas obligatoire. Un tel reporting demeure crucial dans un système d'allocation centralisé, afin de rendre possible l'évaluation de l'activité d'encadrement des donneurs dans chaque hôpital.

Afin d'augmenter le nombre de donneurs en Suisse, nous proposons de :

- Renforcer la collaboration entre la FSOD, la SGI et Swisstransplant
- Créer des postes de CL dans chaque hôpital doté de soins intensifs, dont le taux d'activité dépendra du type d'hôpital et de son activité
- Définir clairement les tâches et responsabilités du LC dans chaque hôpital
- Créer un système de formation unifié des CL
- Mettre en place un système de contrôle des activités de don dans chaque hôpital (USI)
- Etablir un budget pour les activités existantes et supplémentaires prévues
- Etablir et coordonner les réseaux hospitaliers pour le don d'organes entre les hôpitaux de grande capacité (hôpitaux universitaires ou cantonaux avec service de neurochirurgie) et les hôpitaux régionaux reliés à ces derniers
- Etablir dans chaque hôpital avec USI un soutien au travail du don d'organes 24 sur 24h

## **3. Concept préliminaire d'organisation du don d'organes et de tissus**

### **3.1. Formation de réseaux inter-hospitaliers pour le don d'organes**

Parmi les 90 hôpitaux avec USI en Suisse, on peut distinguer trois types d'établissements, eu égard au don d'organes :

1. Centres de transplantation (Hôpitaux Universitaires et Hôpital Cantonal de St-Gall)
2. Hôpitaux de prélèvement indépendants des centres de transplantation (p.e. Aarau, Lucerne, Lugano, Sion, etc.)
3. Hôpitaux régionaux disposant d'une USI (p.e. Interlaken, Sursee, etc.)

Les hôpitaux des deux premières catégories peuvent être le centre d'un réseau et soutiennent les hôpitaux régionaux de leur réseau.

### **3.2. Cahier des charges et profil des coordinateurs locaux (CL)**

Il est important de considérer les multiples tâches associées au don d'organes. Le CL est responsable de l'organisation et de l'accomplissement, selon les règles de l'art de ces tâches :

- Identification du donneur, év. organisation de son transfert
- Diagnostic de la mort cérébrale

- Accompagnement et soutien de la famille
- Discussions avec la famille et demande de l'accord pour le don d'organes
- Traitement intensif et maintien du donneur
- Coordination des examens de laboratoire/radiologie et tests fonctionnels des organes
- Coordination logistique des différents teams chirurgicaux
- Assistance pour le prélèvement, restitution du corps aux proches

#### Profil du CL:

- Médecin intégré à une USI, un service d'anesthésie ou des urgences, disposant d'une formation en médecine intensive
- Infirmière avec une spécialisation en soins intensifs ou en anesthésie (certaines tâches doivent être confiées à des médecins, par exemple le diagnostic de la mort cérébrale, accord des proches cf. ASSM, voir appendix[4]).

#### 3.2.1. Centres de transplantation (Hôpitaux Universitaires et Hôpital Cantonal de St-Gall)

Chaque centre requiert 1 team pour le donneur, incluant 2 médecins USI exerçant leur fonction de CL à temps-partiel, et un nombre de coordinateurs locaux, proportionnel à l'activité de transplantation.

Mission du CL : organiser les tâches suivantes (éventuellement en collaboration avec les coordinateurs de transplantation)

- Détection des donneurs potentiels de l'hôpital
- Maintien du donneur selon la « critical pathway » [5]
- Annonce du donneur à la centrale de coordination de Swisstransplant
- Organisation du transport d'éventuels donneurs potentiels, externes au centre de transplantation
- Exécution du premier et/ou deuxième test de diagnostic de la mort cérébrale et des éventuels examens complémentaires (voir directives de l'ASSM)
- Réalisation des examens nécessaires pour les organes disponibles (par ex. typisation HLA, coronarographie)
- Assistance lors du prélèvement ainsi que transfert des organes à d'autres centres de Tx
- Au besoin, organisation du transport du corps en accord avec les proches et les services de soins intensifs assignés
- Accompagnement et suivi de la famille du donneur
- Information du public

#### 3.2.2. Hôpitaux de prélèvement externes aux centres de transplantation

Exigences:

- Capacité d'exercer toutes les étapes du don d'organes
- Présence d'un médecin neurologue ou neurochirurgien, capable d'effectuer 24h sur 24h le diagnostic de mort cérébrale, en conformité avec les directives de l'ASSM.
- Infrastructures pour l'évaluation et le prélèvement d'organes.
- Chaque centre requiert un CL, avec un remplaçant (médecin ou infirmière).
- Autres tâches: voir ci-dessus au point 3.2.

Réseau:

- L'hôpital de prélèvement fonctionne indépendamment ou en collaboration avec un centre de transplantation (cf point 3.1.)

#### 3.2.3. Coordinateurs locaux dans les hôpitaux régionaux avec USI

Exigences:

- Chaque centre requiert un CL, avec un remplaçant (médecin ou infirmière).

Réseau :

- Collaboration formalisée avec un centre de transplantation ou un hôpital de prélèvement (cf point 3.1.)

Responsable des tâches suivantes:

- Identification des donneurs potentiels de l'hôpital
- Accompagnement de la famille du donneur
- Annonce des donneurs potentiels au centre de Tx le plus proche ou à l'hôpital de prélèvement
- Organisation du transfert du donneur ou, si ce n'est pas possible, maintien du donneur et organisation du prélèvement d'organes dans l'hôpital donneur.

Après le transport du corps d'un donneur potentiel vers un centre de transplantation, le coordinateur local a également la mission de maintenir la liaison entre l'hôpital de provenance du corps et les proches du donneur.

### 3.3. Formation des coordinateurs locaux (CL) en Suisse

#### **Buts**

- Offrir une formation à tous les CL selon des standards européens
- Disposer d'une détection professionnalisée des donneurs, y compris dans les hôpitaux régionaux
- Assurer un encadrement professionnel de la famille du donneur
- Assurer l'évaluation des donneurs, en collaboration avec les centres de transplantation, les hôpitaux de prélèvement et Swisstransplant
- Garantir le maintien des donneurs en appliquant la « critical pathway » de la FSOD
- Offrir une formation de base dans le domaine de la qualité

La constitution de réseaux pour le don d'organes va favoriser l'atteinte des buts et permettre l'organisation de la formation continue.

#### 3.3.1. CL dans les centres de transplantation (3.2.1.) et les hôpitaux de prélèvement (3.2.2.)

La formation de base est composée d'un cours international type TPM, d'un cours EDHEP, d'une formation à la « Critical pathway[5] » et au processus d'allocation. Des cours annuels de formation continue sont prévus.

#### 3.3.2. CL dans les hôpitaux régionaux disposant d'une USI (3.2.3.)

La formation de base est plus courte ; elle est organisée en Suisse, sur la base d'une collaboration entre les partenaires formateurs : EDHEP, FSOD, SGI et Swisstransplant suivant les standards européens.

Une collaboration avec les responsables du TPM (Université de Barcelone) nous a été offerte et serait une possibilité.

La formation continue annuelle concerne surtout la gestion des donneurs dans les hôpitaux régionaux et les changements dans le processus de transplantation.

### 3.4. Reporting des données et contrôle de qualité du processus de don d'organes

Les données en relation avec le don d'organes devraient être collectées par le système « Minimal Data Set » de la SGI et transmises chaque mois par chaque centre de transplantation et hôpital de prélèvement. Nous recommandons la méthode de « Donor Action » pour ce contrôle.

Ensuite les résultats doivent être présentés une fois par an pour un contrôle, effectué par des « peer groups » pour assurer une amélioration continue de la qualité.

### 3.5. Budget

#### 3.5.1. Salaires des CL

L'organisation du don, le travail et la formation des CL doivent être financés par les cantons. Une partie de ces frais peut être couverte par les recettes provenant des assurances des receveurs, soit de

l'allocation de 2000.- CHF payée pour chaque organe à l'hôpital du donneur, pour couvrir les prestations de son USI. (voir contrat SVK 2004).

Exemple de l'hôpital de l'île à Berne: 20 donneurs par an avec une moyenne de 3.2 organes payés = 128'000 CHF. Il est possible de financer 2 salaires à 20% de médecins adjoints intensivistes (2x35'000.-), sur la base d'un salaire annuel de 175'000 CHF. Le reste du revenu provenant du paiement de l'organe, soit 58'000 CHF est utilisé pour couvrir les dépenses liées au travail inhérent au donneur. Soit 2'900.- CHF par donneur.

Le coût salarial des CL dépendra de leurs taux d'activité. Pour les hôpitaux périphériques, on peut estimer au minimum un taux d'activité de 20%, pour répondre aux exigences de la loi. Si un donneur est transféré pour explantation dans un centre de transplantation, une partie des revenus engendrés par le donneur devrait revenir à l'USI de l'hôpital qui a identifié le donneur potentiel, DDH (Donor Detecting Hospital)(proposition: 2000 CHF/donneur).

### 3.5.2. Coût de la formation des CL

#### Centres Tx et centres de prélèvement

- Formation de base environ CHF 5000.-/ CL
- Formation continue environ CHF 1000.-/ CL

#### Hôpitaux régionaux

- Formation de base environ CHF 2500.-/ CL
- Formation continue environ CHF 500.-/ CL

Ceci est une proposition commune et constitue un plan à suivre pour professionnaliser l'activité du don d'organes dans les hôpitaux et mettre en place un programme de formation pour tous les CL.

Swisstransplant  
Dr. med./MBA Conrad E.Müller

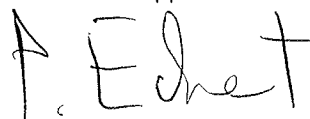


SGI/SSMI  
PD Dr.med. Hansueli Rothen



FSOD  
Prof. Dr. med. René Chioleró

SGI/SSMI  
Dr. med. Philippe Eckert



Berne, le 9 avril 2007

## Abkürzungen / Abréviations

DA	Donor Action
EDHEP	European Donor Hospital Education Programme
FSOD	Foundation to Support Organ Donation
GDK	Gesundheitsdirektoren Konferenz (Conférence des directeurs de la santé)
ICU	Intensiv Station/ soins intensifs
CL	Coordinateur local
SAMW/ASSM	Académie Suisse des Sciences Médicales
SGI/SSMI	Société Suisse de Médecine Intensive
SOAS	Swiss Organ Allocation System
STATKO	Swisstransplant Arbeitsgruppe Transplant Koordinatoren
SVK	Schw. Vereinigung der Krankenkassen
SWTx	Swisstransplant
TPM	Transplant Procurement Manager
Tx	Transplantation

## Appendix

### 1 TPM ®

Transplant Procurement Manager: Le programme a été initié en 1991 par l'Université de Barcelone, en collaboration avec l'ONT (organisation nationale de transplantations d'Espagne) pour l'éducation des Coordinateurs locaux. Aujourd'hui ce programme est international, utilisé en France, Italie, Pologne, Grèce avec succès en terme d'amélioration du travail lié au don d'organe.

### 2 EDHEP

L'European Donor Hospital Education Programme (EDHEP) a été initié en 1991 par Eurotransplant International Foundation et développé en collaboration avec la Hollande et l'Angleterre. Le programme s'adresse aux médecins, respectivement à toutes les fonctions de soignants de la médecine intensive, et enseigne la façon d'aborder la question de la mort d'un proche avec les familles et la gestion du deuil, mais aussi l'introduction de la question sur le don d'organes par l'intermédiaire de simulations et de jeux de rôle. Le but de ce programme est d'acquérir des outils de communication pour approcher les familles en deuil et d'aborder avec confiance la question du don d'organe.

### 3 DONOR ACTION PROGRAM

Avec le Donor Action Program, la FSOD a développé un instrument internationalement accepté, qui permet d'effectuer des contrôles de qualité sur l'identification des donneurs dans les hôpitaux.

### 4 ASSM/SAMW

Directives de l'académie suisse des sciences médicales (ASSM): ce sont des recommandations médicales et éthiques concernant le constat de décès mis en relation avec le don d'organes. (SÄZ 2005 ; 88 (31): 1859-70.

### 5 THE SWISS DONATION PATHWAY (« Critical pathway »)

La fondation nationale de promotion du don d'organes a développé en collaboration avec la société suisse de médecine intensive (SSMI), Swisstransplant, et avec le soutien de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) des directives pour la gestion des donneurs (The Swiss Donation Pathway). Celles-ci comprennent 5 modules:

- Identification des donneurs
- Encadrement et gestion du donneur
- Transplantation d'organes et de tissus
- Accompagnement des proches
- Gestion des relations avec le personnel impliqué à l'hôpital

Sur les 5 modules, un module est disponible aujourd'hui, mis à disposition en avril 07 des services de soins intensifs par la SSMI et la FSOD.

Le but de ces directives est de fournir des moyens concrets qui permettent d'agir en situation de don d'organes.