



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI  
**Office fédéral de la santé publique (OFSP)**  
Unité de direction Santé publique

---

# **Rapport sur les résultats de la consultation**

## **Contre-projet indirect à l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » (modification de la loi sur la transplantation)**

---

Octobre 2020

# Table des matières

|          |                                                                                                            |           |
|----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1</b> | <b>Procédure de consultation</b>                                                                           | <b>3</b>  |
| 1.1      | Objet de la consultation.....                                                                              | 3         |
| 1.2      | Déroulement de la procédure de consultation.....                                                           | 3         |
| 1.3      | Aperçu des prises de position .....                                                                        | 3         |
| <b>2</b> | <b>Réponses générales</b>                                                                                  | <b>3</b>  |
| 2.1      | Aperçu de l'appréciation du projet .....                                                                   | 3         |
| 2.2      | Thèmes subordonnés .....                                                                                   | 4         |
| 2.2.1    | Rétours concernant la procédure .....                                                                      | 4         |
| 2.2.2    | Mesures requises et influence de la forme d'expression de la volonté sur le taux de dons.....              | 5         |
| 2.2.3    | Position à l'égard de l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » ..... | 5         |
| 2.2.4    | Position à l'égard du don d'organes dans la population.....                                                | 6         |
| 2.2.5    | Aspects des droits fondamentaux et de l'éthique.....                                                       | 6         |
| <b>3</b> | <b>Position à l'égard des différents thèmes du projet</b>                                                  | <b>7</b>  |
| 3.1      | Conditions requises pour le prélèvement.....                                                               | 7         |
| 3.2      | Rôle et compétences des proches .....                                                                      | 8         |
| 3.3      | Personnes incapables de discernement et personnes non domiciliées en Suisse .....                          | 8         |
| 3.4      | Mesures médicales préliminaires.....                                                                       | 9         |
| 3.5      | Élaboration et mise en place d'un registre des refus.....                                                  | 9         |
| 3.6      | Information de la population .....                                                                         | 10        |
| 3.7      | Autres propositions et demandes .....                                                                      | 10        |
| 3.7.1    | Modèle de déclaration .....                                                                                | 10        |
| 3.7.2    | Mention de la disposition au don sur la carte d'assuré .....                                               | 11        |
| 3.7.3    | Plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » et autres propositions .....                    | 11        |
| <b>4</b> | <b>Position à l'égard des différentes dispositions</b>                                                     | <b>11</b> |
| <b>5</b> | <b>Position à l'égard du rapport explicatif</b>                                                            | <b>18</b> |
| <b>6</b> | <b>Mise en œuvre du projet par les cantons</b>                                                             | <b>19</b> |
|          | <b>Annexe : liste des participants à la procédure</b>                                                      | <b>20</b> |

# 1 Procédure de consultation

## 1.1 Objet de la consultation

L'initiative populaire fédérale « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » a été déposée le 22 mars 2019. Elle prévoit d'ajouter à l'art. 119a de la Constitution fédérale (RS 101) un al. 4 relatif à la médecine de la transplantation. L'alinéa en question prévoit le passage au principe du consentement présumé : en cas d'adoption de l'initiative, toute personne décédée en Suisse deviendrait potentiellement donneuse d'organes pour autant qu'elle ne s'y soit pas opposée de son vivant. Si le Conseil fédéral y est favorable sur le fond, il souhaiterait toutefois introduire une forme plus large du principe du consentement présumé. En effet, les proches devraient avoir la possibilité de refuser le prélèvement d'organes sur la base de la volonté présumée du défunt.

Le Conseil fédéral a donc présenté un contre-projet indirect visant à ancrer dans la loi le consentement présumé au sens large et à réglementer tous les autres éléments essentiels pour l'organisation de ce principe.

## 1.2 Déroulement de la procédure de consultation

Sur mandat du Conseil fédéral, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a mené une procédure de consultation au sujet du contre-projet indirect à l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes », au sens de l'art. 3, al. 1, let. c, de la loi sur la consultation du 18 mars 2005<sup>1</sup>.

Les documents et les prises de position à propos de la consultation sont disponibles sur le site Internet suivant : <https://www.admin.ch/ch/f/gg/pc/ind2019.html>.

## 1.3 Aperçu des prises de position

Au total, 81 réponses ont été reçues, dont trois de participants ayant explicitement renoncé à prendre position. La liste des participants à la procédure et les abréviations utilisées dans le présent rapport figurent dans l'annexe.

| Catégorie                                                  | Nombre de participants invités | Renoncias-tions explicites | Prises de position participants invités | Prises de position des participants non invités | Réponses totales |
|------------------------------------------------------------|--------------------------------|----------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------|------------------|
| Cantons (y compris Conférence des gouvernements cantonaux) | 27                             | 0                          | 26                                      | 0                                               | 26               |
| Partis politiques                                          | 13                             | 0                          | 8                                       | 0                                               | 8                |
| Associations faïtières                                     | 11                             | 2                          | 0                                       | 0                                               | 0                |
| Autres organisations                                       | 97                             | 1                          | 26                                      | 18                                              | 44               |
| <b>Total</b>                                               | <b>148</b>                     | <b>3</b>                   | <b>60</b>                               | <b>18</b>                                       | <b>78</b>        |

# 2 Réponses générales

## 2.1 Aperçu de l'appréciation du projet

Le contre-projet indirect à l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » a été bien accueilli dans l'ensemble. 53 participants l'appuient totalement ou fondamentalement, parmi eux, 21 cantons (AG, AI, AR, BE, BS, FR, GE, GL, GR, NE, NW, OW, SG, SO, SZ, UR, TI, VD, VS, ZG,

<sup>1</sup> RS 172.061

ZH), deux partis (PVL, PES) et 30 organisations (CHM, CNDO, FMH, H+, IDSUNINE, iEH2, IK, Insel, LK-USB, LUKS, mfe, pharmaSuisse, PLDO, PLJS, ProTransplant, SASL, SBU, SGAIM, SGGSSG, SGI, SGP, SIG, SOG, swimsa, Swisstransplant, UNIGE, unimedsuisse, USZ, VNPS, VSAO). Au total, 18 approuvent l'avant-projet sans modification et 35 proposent des adaptations.

16 rejettent explicitement le projet : 3 cantons, 3 partis politiques et 10 organisations.

- JU est favorable à l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes ».
- Différents participants préfèrent introduire un modèle de déclaration plutôt que le consentement présumé au sens large (LU, PDC, PEV, CBCES, EKS, MERH\_UZH, NEK).
- Le PLR soutient la mise en œuvre de l'initiative parlementaire Nantermod (18.443 « Renforcer le don d'organes grâce à la carte d'assuré »), qui prône la mention de la disposition au don sur la carte d'assuré.
- SH, HLI, MIGUNIBE et SPO invoquent des problèmes éthiques. SH défend néanmoins la mise en place d'un registre national d'expression de la volonté. HLI, MIGUNIBE et SPO critiquent notamment le fait que le Conseil fédéral contourne le référendum obligatoire en présentant le contre-projet indirect.
- HGS souhaite maintenir le principe du consentement explicite au sens large.
- Pour ÄPOL, le principe du consentement au sens strict est le seul qui soit défendable aussi longtemps que les dons d'organe en fin de vie sont permis.
- Privatim exige que le projet fasse partie d'un projet global en matière de consentements dans le domaine de la santé et de la recherche sur l'être humain.

Neuf participants ne se prononcent ni en faveur ni en défaveur du contre-projet indirect :

- BL salue fondamentalement l'introduction du consentement présumé mais n'indique pas de préférence concrète pour l'initiative populaire ou le contre-projet indirect.
- IEH2 approuve aussi l'introduction du consentement présumé sur le fond mais suggère de soumettre à la discussion le modèle de déclaration selon la proposition de la NEK, soit en tant que complément au contre-projet, soit en tant que deuxième proposition indépendante.
- TG, PSS, GDK, insieme et SBK renoncent explicitement à prendre position pour ou contre l'introduction du consentement présumé.
- PBD doute que le consentement présumé au sens large soit efficace et expose les avantages d'un modèle au sens strict.
- UDC est d'avis que le contre-projet va dans la bonne direction. Toutefois, le parti s'oppose à introduire un registre et approuve aussi bien le modèle dit de déclaration qu'une éventuelle mise en œuvre de l'initiative parlementaire Nantermod (18.443).
- SGG ne rejette pas explicitement le contre-projet mais émet des critiques sur le consentement présumé, qu'elle estime en contradiction avec le terme de « don ».

## **2.2 Thèmes généraux**

### **2.2.1 Retours concernant la procédure**

AR, PBD, Swisstransplant et unimedsuisse saluent le fait que le Conseil fédéral vise une solution sur le plan législatif. Comme H+ craint que l'initiative ne soit refusée par votation populaire, elle estime qu'un contre-projet indirect formulé très clairement et susceptible de rallier une majorité est requis.

BS salue le fait que l'initiative populaire et le contre-projet indirect ouvrent la voie à un large débat public sur le thème sensible du don d'organes. PSS soutient lui aussi la procédure du Conseil fédéral qui permet de prendre en compte les différentes positions avant la décision du législateur.

Certains participants (SH, HLI, MIGUNIBE, SPO) reprochent cependant au Conseil fédéral d'élaborer un contre-projet indirect par voie législative et, ainsi, de contourner une votation populaire obligatoire, qui serait nécessaire pour un changement de système d'une si grande portée. MIGUNIBE déplore le fait que le contre-projet soit intitulé comme tel à tort, car il n'y aurait aucune différence de contenu par rapport à l'initiative ; selon lui, le droit d'opposition subsidiaire des proches sera de toute manière introduit dans la loi si l'initiative est adoptée.

### **2.2.2 Mesures requises et influence de la forme d'expression de la volonté sur le taux de dons**

Étant donné le faible taux de dons en Suisse par rapport à l'étranger, une nette majorité des participants estime, à l'image du Conseil fédéral, qu'il est nécessaire d'agir et se montre favorable à des mesures d'augmentation de ce taux. ZH souligne que l'accroissement des dons ne doit pas être le seul objectif et qu'il faut avant tout s'évertuer de respecter la volonté effective de la personne décédée.

La plupart des participants valident, sur le fond, l'hypothèse de base voulant qu'un passage au consentement présumé pourrait augmenter le nombre de dons d'organes (BS, GE, SG, SZ, ZH, PVL, CHM, FMH, GDK, CI, Insel, LUKS, pharmaSuisse, PLDO, ProTransplant, SASL, Swisstransplant, swimsa, UNIGE).

Certains d'entre eux doutent du fait qu'un changement de système permette d'augmenter le nombre de donneurs (LU, PEV, PLR, CBCES, SGI), entre autres, parce qu'aucun lien de cause à effet n'a été prouvé (PEV) et parce que la modification de loi n'aurait que peu d'effet sur la pratique (CBCES, SGI). SASL indique que le consentement présumé à lui seul ne permettra pas d'accroître le nombre de dons et que des mesures supplémentaires sont requises. SGI considère qu'il faudrait que la population « en bonne santé » accepte mieux le principe du don d'organes.

HLI, MIGUNIBE et SPO estiment que, sur la base des études sous-jacentes, la théorie selon laquelle le consentement présumé engendre davantage de dons d'organes est complètement fautive et reprochent au Conseil fédéral d'ignorer ces preuves scientifiques. Par ailleurs, SPO critique le fait que le rapport explicatif ne mentionne pas les exemples de pays où l'introduction du consentement présumé a eu des effets négatifs sur le taux de dons.

Selon CHM, CNDO et Insel, les objectifs du plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » n'ont pas pu être atteints principalement en raison du taux élevé de refus des proches à l'hôpital. Les efforts de la Confédération visant à faire réagir la population au moyen de campagnes d'information sur la manifestation de la volonté n'ont pas connu de succès durable (Insel et CHM).

### **2.2.3 Position à l'égard de l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes »**

De nombreux participants s'expriment explicitement sur initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » ou la confrontent avec le contre-projet indirect du Conseil fédéral.

AR, NE, VD, ZH, PES, CHM, FMH, GDK, Insel, LUKS, UNIGE et unimedsuisse préfèrent le contre-projet indirect à l'initiative populaire, notamment parce qu'il structure la mise en œuvre du consentement présumé de manière plus différenciée (AR, CHM, Insel, UNIGE) et qu'il réglemente les rôles et les compétences des proches (NE, VD, PES, UNIGE).

AG, AI, BE, GE, GR, TG, TI, ZG, H+, PLJS, SIG et USZ refusent expressément le principe du consentement présumé au sens strict prévu par l'initiative populaire mais approuvent le contre-projet indirect.

LU, ÄPOL, EKS et MIGUNIBE rejettent explicitement l'initiative populaire et le contre-projet.

CNDO, IDSUNINE, iEH2, pharmaSuisse, swimsa et VSAO soutiennent l'initiative populaire et le contre-projet. ProTransplant est favorable au contre-projet dans la mesure où il peut être appliqué dans la pratique et qu'il se révèle efficace mais adhérerait à l'initiative populaire s'il se révèle inapproprié. BL identifie des avantages et des inconvénients dans l'initiative populaire et le contre-projet : l'initiative populaire devrait avoir un effet plus important sur le taux de dons, tandis que le contre-projet pourrait

être mieux accepté par la population.

JU soutient l'initiative populaire et rejette le contre-projet indirect.

PSS ne prend position ni sur l'initiative populaire ni sur le contre-projet indirect.

IK réfléchit à un retrait conditionnel de l'initiative populaire si ses remarques viennent à être reprises dans le projet du Conseil fédéral. Swisstransplant promet de soutenir un retrait de l'initiative en présence d'un contre-projet susceptible de rallier la majorité.

#### **2.2.4 Position à l'égard du don d'organes dans la population**

CHM, Insel, LUKS et swimsa attendent du consentement présumé qu'il transforme l'attitude fondamentale de la population pour aboutir à un changement de mentalité afin que le don d'organe puisse, à l'avenir, être considéré comme normal.

Swimsa et USZ soulignent l'attitude de base favorable au don d'organes dans la population et pensent que le principe du consentement présumé permettra de répondre à la volonté de davantage de personnes. Swimsa approuve aussi ce principe parce qu'il bénéficie d'un large soutien de la population.

ZH objecte toutefois qu'un tel appui fondamental ne permet pas de tirer de conclusions directes sur la disposition individuelle au don.

#### **2.2.5 Aspects liés aux droits fondamentaux et à l'éthique**

Plusieurs participants se sont exprimés sur l'éthique, un aspect qu'ils ont toutefois interprété et pondéré de différentes manières.

BS indique que la confrontation aux modèles de manifestation de la volonté concernant le don d'organes est étroitement liée à des principes éthiques et moraux pouvant être pondérés de diverses façons et ajoute qu'il faut prendre en compte au mieux les considérations éthiques et juridiques dans la mise œuvre au niveau de la loi et des ordonnances.

GR perçoit le contre-projet indirect comme une solution pragmatique, qui tient compte des droits individuels des donneurs et de leurs proches ainsi que des intérêts des éventuels bénéficiaires. TI trouve que le contre-projet indirect tient mieux compte du droit fondamental à la liberté personnelle du défunt et de ses proches que l'initiative populaire.

Swimsa est d'avis que le principe du consentement présumé peut, certes, donner lieu à des situations difficiles en termes d'éthique mais que ses effets positifs prédominent.

ZH insiste sur le fait que les droits du donneur doivent en tout temps prévaloir sur ceux du bénéficiaire et que le respect du droit à l'autodétermination et de la dignité humaine est un principe fondamental.

ÄPOL estime qu'il est inadmissible de mettre en balance le droit à la vie d'un bénéficiaire potentiel avec le droit à l'autodétermination et à l'intégrité physique et rappelle qu'il n'existe aucun droit de disposer d'un organe d'une autre personne.

SH trouve que l'obligation de confrontation et de déclaration découlant du consentement présumé est discutable sur le plan éthique. À l'opposé, CHM et Insel considèrent comme légitime l'obligation de consigner sa décision de son vivant sur la base de ce même principe, car cela permettrait de soulager les proches. USZ constate qu'il existe, dans les faits, déjà une obligation de déclaration sous le principe du consentement explicite au sens large, car seule une manifestation de la volonté écrite permet de garantir que cette dernière sera respectée.

SH déplore le fait que le principe du consentement présumé porte atteinte à celui du consentement éclairé en annihilant le caractère volontaire du prélèvement d'organes. L'autodétermination libre de chacun dans un domaine aussi personnel et sensible que celui du don d'organes doit prédominer sur le droit de maintenir en vie, supposé par la société dans le cadre du consentement présumé.

PDC, PEV, ÄPOL, CBCES, HLI, MERH\_UZH, MIGUNIBE et NEK estiment que le principe du consentement présumé représente une violation des droits de la personnalité. Selon MERH\_UZH et

NEK, par rapport au consentement explicite, ce principe équivaut notamment à une protection moindre du droit de décider de son propre corps.

HGS trouve inacceptable que l'État s'approprie le corps d'une personne mourante en invoquant le principe du consentement présumé au sens strict. Chacun devrait avoir la possibilité de ne pas s'exprimer sans avoir à en pâtir. Par ailleurs, HGS condamne le projet de loi en termes de droits fondamentaux et de la personnalité, car il comporte des formulations donnant matière à interprétation et évoque tantôt le principe du consentement au sens strict et tantôt au sens large.

Pour EKS, il est inadmissible d'exercer une quelconque pression morale sur les citoyens. Il ne faudrait pas donner l'impression que les organes d'un défunt deviennent propriété publique.

IDSUNINE estime que le principe du consentement présumé est défendable du point de vue légal et invoque, à cet égard, un arrêt du Tribunal fédéral de 1997 (ATF 123 I 112, consid. 9e bb).

HLI et MIGUNIBE considèrent qu'il est impossible, dans la pratique, de satisfaire aux conditions qui, selon un arrêt du Tribunal fédéral (ATF 123 I 112, consid. 9e bb), garantissent la constitutionnalité du principe du consentement présumé. MIGUNIBE estime que ce modèle est contraire à la Constitution en raison du risque de prélever des organes contre la volonté de personnes qui n'étaient pas suffisamment informées. En outre, cette grave atteinte aux droits fondamentaux n'offrirait aucun avantage, car il n'est pas prouvé que ce principe génère une augmentation des dons. ZH pense aussi qu'une supposition de consentement ancrée dans la loi pourrait se traduire par des situations où les organes d'une personne seraient prélevés contre sa volonté parce que cette dernière ne se serait pas exprimée sur le sujet de son vivant. Selon HGS, le principe du consentement présumé au sens large pénalise surtout les groupes de personnes vulnérables n'ayant pas accès à cette thématique.

MIGUNIBE constate, en outre, que le principe du consentement présumé n'est pas compatible avec l'art. 119a Cst., qui invoque le caractère volontaire du don d'organes. Pour introduire ce principe de manière légalement valable, il faudrait complètement remanier l'art. 119a Cst.

GDK qualifie ce principe de discutable sur le plan éthique en raison d'un « inversement de la charge de la preuve », le consentement étant supposé pour autant que la personne concernée ne s'y soit pas opposée de son vivant.

ÄPOL et SGG constatent que, par définition, un « don » doit être fait de son plein gré, ce qui rend ce terme incompatible avec le principe du consentement présumé.

### **3 Position à l'égard des différents thèmes du projet**

#### **3.1 Conditions requises pour le prélèvement**

Il ne s'agit plus désormais de soumettre le prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à un consentement explicite, mais à l'absence d'opposition de la personne décédée. L'introduction du principe du consentement présumé est approuvée par la majorité (AG, AI, AR, BE, BS, FR, GE, GL, GR, NE, NW, OW, SG, SO, SZ, UR, TI, VD, VS, ZG, ZH, PVL, CHM, CNDO, FMH, H+, IDSUNINE, iEH2, IK, Insel, LK-USB, LUKS, mfe, pharmaSuisse, PLDO, PLJS, ProTransplant, SASL, SBU, SGAIM, SGGSSG, SGI, SGP, SIG, SOG, swimsa, Swisstransplant, UNIGE, unimedsuisse, USZ, VNPS, VSAO).

Certaines parties (LU, SH, PDC, PEV, ÄPOL, CBCES, EKS, HLI, HGS, MERH\_UZH, MIGUNIBE, NEK, SPO) exigent toutefois expressément que le consentement explicite reste obligatoire pour tout prélèvement.

PVL, ZH, H+ et swimsa soulignent qu'il faut, dans tous les cas, tenter d'établir et de respecter au mieux la volonté du défunt. La décision des proches ne devrait pas prévaloir sur la déclaration de volonté documentée. ZH plaide plutôt pour renoncer au prélèvement en cas de doute sur le consentement du défunt.

### 3.2 Rôle et compétences des proches

Le projet d'impliquer les proches bénéficie d'un large soutien (AI, BS, FR, GE, GL, LU, NW, SO, SZ, TI, VD, ZG, CHM, CNDO, Insel, FMH, PVL, UDC, IK, LUKS, PLDO, SPO, SBU, SGAIM, SIG, Swisstransplant, swimsa, UNIGE, unimedsuisse, USZ, VNPS). Certains participants insistent sur le fait que les proches ne devraient pouvoir faire valoir que la volonté présumée du défunt (et non pas la leur) et ce, uniquement en l'absence de déclaration de volonté documentée (iEH2, IK, LK-USB, FMH, unimedsuisse). En effet, LK-USB indique que, dans la pratique, les proches ne décident souvent pas en fonction de la volonté présumée du défunt et préconise donc un droit de regard sans droit d'opposition explicite. Certains participants voient d'un œil critique l'implication des proches en termes d'efficacité du principe du consentement présumé et plaident plutôt en faveur de ce principe au sens strict (PBD, SGP).

Nombre d'entre eux estiment que le principe du consentement présumé permettrait de soulager les proches de la lourde décision relative au prélèvement d'organes (CHM, CNDO, IDSUNINE, Insel, LUKS, ProTransplant, swimsa, USZ). D'autres s'attendent à ce que ce fardeau demeure identique (PDC, ÄPOL, GDK), voire s'accroisse (MIGUNIBE, SPO) en raison d'une pression supplémentaire s'ils doivent décider en se fondant sur un consentement présumé ancré dans la loi.

ZG, ZH, ÄPOL, HGS, MIGUNIBE, SPO et USZ exigent qu'un prélèvement ne soit pas autorisé dans tous les cas de figure prévus par le projet mis en consultation s'il est impossible de se mettre en rapport avec les proches.

CHM, Insel et USZ soulignent que l'introduction du principe du consentement présumé ne modifierait en rien le déroulement pratique, car on continuerait, dans tous les cas, de mener des entretiens avec les proches.

Swisstransplant salue le fait d'ajouter la personne de confiance au cercle des proches et de lui accorder la priorité.

### 3.3 Personnes incapables de discernement et personnes non domiciliées en Suisse

Différents participants (NW, SO, TI, PVL, SPS, Swisstransplant, UNIGE) saluent expressément la dérogation prévue pour les personnes incapables de discernement et les personnes non domiciliées en Suisse. Certains demandent une hausse de la limite d'âge de 16 à 18 ans ou une réglementation différenciée pour les mineurs (ZH, PEV, MIGUNIBE, SPO). SBK et SPS voudraient étendre la dérogation à d'autres groupes de personnes particulièrement vulnérables.

Insieme et la SGI ajoutent qu'il pourrait être difficile de constater l'incapacité de discernement dans la pratique.

### 3.4 Mesures médicales préliminaires

PVL, UDC et Swisstransplant adhèrent aux réglementations prévues en matière de mesures médicales préliminaires. Différents participants exigent des réglementations plus strictes de ces mesures avant le décès (AG, SH, ZH, HGS, HLI, MIGUNIBE, SPO, USZ ; pour les détails des retours, cf. explications relatives à l'art. 10, sous le ch. 4).

### 3.5 Élaboration et mise en place d'un registre des refus

Une majorité salue explicitement l'ancrage d'un registre dans la loi (FR, OW, SH, SO, TI, PEV, SPS, LUKS, ProTransplant, SGAIM, swimsa, Swisstransplant, unimedsuisse, USZ, VNPS, VSAO).

Différentes demandes de modification portent sur :

- l'introduction d'un registre où l'on déclarerait soit sa volonté soit son opposition à la place d'un simple registre des refus (BS, GE, NE, ZG, ZH, TI, VD, PEV, PES, PSS, CHM, CNDO, H+, IK, Insel, FMH, LUKS, ProTransplant, SASL, SGGSSG, Swisstransplant, SGAIM, swimsa,

unimedsuisse, USZ, VNPS). Les participants pensent que les possibilités offertes par un tel registre permettraient de soulager au maximum les proches et le personnel spécialisé ;

- une désignation plus neutre du registre (p. ex., registre des dons d'organes), qui inclue aussi les consentements (BS, TI, VD, ZH, CNDO, FMH, H+, LUKS, PLDO, SASL, SGGSSG, Swisstransplant, unimedsuisse) ;
- le fait que le registre offre aussi la possibilité de ne pas prendre position (TI, PEV) ;
- la concrétisation des exigences en matière de protection des données et d'exploitation sûre (BE, BS, BL, TI, PEV, privatim, SBK). ZH et privatim demandent d'impliquer le Préposé fédéral à la protection des données et à la transparence (PFPDT) dans l'élaboration du droit d'exécution afin de garantir les exigences en matière de protection des données ;
- une autre réglementation de l'accès (GL, NE, VD, ZH, CNDO, FMH, Insel, PLDO, SASL, SGGSSG, Swisstransplant, unimedsuisse, USZ, VNPS ; détails au ch. 4) et
- l'examen d'alternatives au numéro AVS en tant qu'identificateur (GL, VD, CNDO, FMH, IK, Insel, PLDO, Swisstransplant, VNPS).

Plusieurs participants souhaitent que la mission légale de tenue du registre passe à la fondation Swisstransplant, qui en possède déjà un (GE, UR, CNDO, FMH, HGS, IK, LUKS, PLDO, ProTransplant, Swisstransplant, swimsa, unimedsuisse, USZ, VNPS). PSS et MIGUNIBE préfèrent que la Confédération tienne elle-même le registre ; toutefois, en cas d'externalisation à des tiers, PSS est d'avis qu'il faudrait considérer Swisstransplant. Quant à MIGUNIBE et SPO, ils suggèrent de confier ce mandat à des organisations ayant une attitude plus critique vis-à-vis du don d'organes.

BE, TI, PSS, insieme, MIGUNIBE et ProTransplant insistent sur le fait que le registre doit être très facilement accessible et qu'il faut en particulier promouvoir cet accès pour les personnes ayant des difficultés de langage, souffrant de troubles cognitifs ou autres et pour celles ne disposant pas d'un accès Internet (PSS, insieme, MIGUNIBE).

NE demande d'examiner l'éventualité d'une liaison entre les inscriptions dans le registre et la documentation des soins ainsi que le dossier électronique du patient.

PSS salue le maintien d'autres possibilités de manifester sa volonté et le caractère contraignant de la déclaration la plus récente. BE, GE, GL, CNDO et SGGSSG exigent qu'une approbation sélective quant au prélèvement de certains organes ou tissus reste admise.

UDC refuse d'introduire un registre en raison de la charge importante liée à l'information de la population et demande que le contre-projet implique une idée applicable concernant la manière dont la volonté de don d'une personne décédée puisse être constatée.

### **3.6 Information de la population**

En cas d'introduction du consentement présumé, l'information de la population est considérée comme capitale (BE, FR, GL, OW, SG, TI, PEV, GDK, PVL, insieme, PSS, IK, mfe, swimsa, Swisstransplant, SGAIM, VNPS, VSAO). Certains participants trouvent qu'il faudrait l'étendre davantage que ce qui est prévu (SG, UDC, SPO, swimsa, VNPS). D'autres estiment qu'il est impossible d'informer suffisamment toutes les couches de la population (ÄPOL, HLI, MIGUNIBE, SPO).

Selon SGI, pour augmenter la disposition au don, il faudrait que la Confédération mène une campagne, qui ne serait pas neutre et qui mettrait l'accent sur les aspects positifs du don.

Swimsa requiert des stratégies d'information s'adressant spécifiquement aux jeunes. SBK suggère de transmettre les bases et les contextes en matière de don d'organes dès l'école obligatoire.

HGS demande que la loi prévoie l'information de la population concernant les différentes situations initiales en termes de types de dons à la suite d'une lésion primaire affectant le cerveau ou d'un arrêt cardiovasculaire. ZH réclame que la Confédération renseigne, au moins à titre d'exemple, sur les mesures médicales préliminaires pouvant être effectuées avant le décès. BS suggère aussi d'évoquer, dans le cadre de l'information à la population, les avantages d'un consentement explicite afin de pallier

le recul redouté des déclarations de consentement.

Différentes positions abordent la responsabilité de l'information à la population :

OW et ZH sont d'avis qu'elle revient principalement à la Confédération et que les cantons ont la possibilité de l'appuyer.

Swisstransplant propose de soutenir la Confédération dans cette tâche. VNPS recommande d'accepter ce soutien. SPO et MIGUNIBE exigent que les organisations travaillant de concert avec la Confédération en vue d'informer la population adoptent un comportement neutre dans la discussion politique concernant les changements dans la loi sur la transplantation. PEV veut également des renseignements complets et neutres ne permettant pas aux organisations de faire part de leurs opinions dans le débat public (p. ex., Swisstransplant).

SG suggère d'impliquer étroitement les médecins de premier recours dans l'information de la population. Insieme demande d'inclure des organisations spécifiques (p. ex., organisations représentant des personnes handicapées) en qualité de multiplicateurs et ce, pour atteindre la totalité de la population (y compris les personnes en situation de handicap).

### **3.7 Autres propositions et demandes**

#### **3.7.1 Modèle de déclaration**

NEK propose d'ancrer dans la loi sur la transplantation un modèle de déclaration et, par conséquent, un nouvel article, formulé comme suit :

Al. 1 La Confédération garantit que toutes les personnes domiciliées en Suisse fassent une déclaration concernant le don d'organe et qu'elles reçoivent toutes les informations requises. Outre le consentement ou l'opposition, la personne concernée pourrait aussi y indiquer son refus de s'exprimer à ce sujet.

Al. 2 Elle veille, en outre, à ce que toute déclaration pour ou contre le don d'organe soit consignée dans un registre et puisse être modifiée ou effacée, en tout temps, par la personne qui l'a faite.

Al. 3 Au cas où une personne n'aurait pas fourni de déclaration, les art. 8 ss de la loi sur la transplantation s'appliquent.

LU, PDC, PEV, CBCES, EKS et MERH\_UZH soutiennent totalement l'introduction du modèle de déclaration tel que proposé par NEK.

ZH, PES, PSS, UDC et iEH2 sont également favorables au modèle de déclaration et incitent à l'examiner dans les détails.

EKS estime que l'obligation de confrontation qui découle du modèle de déclaration est convenable pour autant qu'une possibilité de ne pas avoir à s'exprimer soit prévue.

Deux établissements universitaires émettent des critiques sur le modèle de déclaration :

- IDSUNINE trouve que ce modèle impliquant un devoir de déclaration est délicat en termes de droits de la personnalité.
- MIGUNIBE qualifie de disproportionnée l'obligation de se confronter en raison de l'absence d'avantages qui en découlent.

#### **3.7.2 Mention de la disposition au don sur la carte d'assuré**

Certains participants (PLR, UDC et SSG) rappellent la possibilité de déclarer sa volonté sur sa carte d'assuré ; le PLR soutient explicitement l'initiative parlementaire Nantermod (18.443 « Renforcer le don d'organes grâce à la carte d'assuré ») comme alternative au contre-projet indirect.

### **3.7.3 Plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » et autres propositions**

FR propose, en guise de mesure d'accompagnement à l'introduction du principe du consentement présumé, de poursuivre le plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » après 2021. PVL constate qu'il faudrait mettre en œuvre ce plan d'action rapidement et de manière conséquente, même en cas de passage au principe du consentement présumé. CNDO et PLDO voient ce principe comme une étape importante qui reste à franchir dans le cadre des mesures intégrales du plan d'action.

SASL pense qu'un passage à ce type de consentement ne permettrait pas en soi d'aboutir à un taux de dons plus élevé et demande de l'accompagner d'autres mesures dans les domaines de l'infrastructure, de l'organisation et de la formation, à l'image de l'Espagne.

PSS et UDC apprécient les efforts de la Confédération dans le cadre du plan d'action. PSS demande d'en faire encore plus pour que les taux de dons continuent de progresser. SH souhaite poursuivre le plan d'action sous le principe du consentement. HLI et SPO soulignent les effets positifs du plan d'action et incitent à poursuivre sur ce chemin, voire à redoubler d'efforts au lieu d'introduire le principe du consentement présumé. Plusieurs participants constatent que d'autres mesures visant à augmenter le taux de dons sont également soutenues dans le cadre du principe du consentement présumé, à savoir un renforcement des rôles des coordinateurs locaux dans les hôpitaux (PES, GDK), une campagne d'information de grande ampleur sur les dons d'organes (PES) ou l'incitation à diffuser le registre de Swisstransplant (GDK).

Swimsa exige que des programmes de formation continue soient obligatoires pour le personnel et que la Confédération soutienne l'information et la formation portant sur le don d'organes dès le début des études de médecine.

UDC propose d'examiner la mise en place d'incitations positives, telles que prévues par la motion Herzog (19.3906 « Don d'organes, Passer du régime du consentement présumé à un système d'incitation »).

ÄPOL réclame une interdiction générale du don d'organes en fin de vie.

## **4 Position à l'égard des différentes dispositions**

### **Remarques générales sur le texte de loi**

SGL invite à revoir fondamentalement le choix des termes dans le projet de loi et à opter pour des formules plus positives.

Différents participants suggèrent de définir plus précisément l'expression « autre déclaration relative au don » dans l'ordonnance ou directement dans les art. 8, 8a, 8b et 10a (VD, FMH, SASL, SGGSSG, Swisstransplant) et que cette expression englobe, d'une part, un consentement général (FMH, Swisstransplant) et, d'autre part, un consentement ou une opposition pour certains organes uniquement (FMH, Swisstransplant). PLDO demande de ne pas mentionner explicitement l'opposition mais uniquement la volonté personnelle ou la déclaration de don (« En l'absence de déclaration relative au don, ... »). VD, ZH, CHM, CNDO, H+, Insel et unimeduisse demandent que la possibilité de consentement soit explicitement citée dans le texte de loi (« En l'absence de consentement, d'opposition ou d'une autre déclaration relative au don »).

### **Art. 5, al. 1**

Aucun commentaire reçu.

### **Art. 8 Conditions requises pour le prélèvement**

PEV, HGS, MIGUNIBE et SPO souhaitent maintenir la réglementation actuelle impliquant le principe du consentement explicite au sens large.

#### **Al. 1**

AG invite à intervertir les let. a et b.

#### **Let. b**

ZH demande que tout prélèvement reste également interdit en l'absence d'autres preuves rapidement identifiables que le défunt s'y soit opposé.

#### **Al. 2**

VD, swimsa et Swisstransplant trouvent trop faible la formule voulant que les proches doivent prendre la décision sur la base de la volonté présumée du défunt. Ils demandent de maintenir l'art. 8, al. 5, de la loi sur la transplantation actuelle, qui prévoit la primauté de la volonté de la personne décédée.

H+, IK et unimedsuisse exigent que les proches ne puissent contester le don qu'en l'absence d'une déclaration de volonté documentée du défunt.

LK-USB demande qu'aucun droit d'opposition ne soit accordé aux proches et que l'on se contente de mener une discussion visant à établir ensemble la volonté présumée du défunt.

En cas d'acceptation du consentement présumé, les ÄPOL aspirent à ce que les proches aient un droit de décision propre.

VSAO souligne que cet alinéa est difficile à mettre en pratique lorsque les proches refusent un prélèvement malgré une disposition au don documentée.

#### **Al. 3**

Plusieurs participants (ÄPOL, HGS, MIGUNIBE, SPO) demandent de supprimer l'alinéa et de le remplacer par l'actuel art. 8, al. 4 : le prélèvement d'organes doit être interdit si le défunt n'a pas de proches ou s'il est impossible de se mettre en rapport avec eux. ZH et USZ souhaitent que l'équipe soignante ait la possibilité de refuser tout prélèvement lorsque les proches ne sont pas joignables et qu'il n'est pas certain que le défunt ait été suffisamment informé de la situation juridique, voire que certains indices laissent penser qu'il n'ait pas souhaité faire don de ses organes. USZ trouve que cette formule laisse présumer une telle compétence ; ZH suggère que ce point devrait au moins être clarifié dans le texte explicatif.

ZG est favorable à ce que le prélèvement soit autorisé si le défunt n'a pas de proches connus : s'ils sont connus mais qu'il n'est pas possible de se mettre en rapport avec eux dans le délai imparti, le prélèvement devrait toutefois être interdit.

H+ et unimedsuisse demandent que cette disposition autorise expressément les prélèvements si les proches ne peuvent ou ne veulent pas décider.

#### **Al. 4**

NW, SO, TI, PVL, PSS et Swisstransplant saluent expressément la réglementation. SBK demande d'élargir la dérogation à d'autres groupes particulièrement vulnérables (personnes ne maîtrisant aucune des langues nationales, sans-papiers, analphabètes, personnes sans domicile fixe).

#### **Let. a**

PEV, MIGUNIBE et SPO exigent de rehausser la limite d'âge à 18 ans pour qu'un prélèvement soit autorisé lorsqu'il est impossible de se mettre en rapport avec les proches.

**Let. c**

CHM, CNDO et Insel demandent de renoncer à une réglementation spéciale pour les personnes domiciliées à l'étranger.

**Al. 5**

BE salue expressément la réglementation. PVL et HGS souhaitent inscrire une dérogation directement dans la loi plutôt que de déléguer une disposition potestative au Conseil fédéral.

**Let. a**

Différents participants veulent que le principe du consentement présumé s'applique aussi à certains organes et tissus ne permettant pas de sauver des vies (p. ex, reins ou cornée ; VD, CNDO, IK, Insel, SBK, Swisstransplant), que la dérogation soit complètement supprimée pour certains organes et tissus (FMH, H+, SOG, unimedsuisse) ou que la disposition concernée soit formulée plus clairement (VD, ZH, CNDO, IK, Insel, SBK, Swisstransplant, USZ). En ce qui concerne la dérogation, PLDO suggère que le Conseil fédéral édicte des dispositions différentes pour les organes et les tissus. En effet, si elle doit s'appliquer aux organes non concernés par l'obligation d'attribution, le Conseil fédéral devrait édicter d'autres limites pour les tissus.

**Let. b**

H+ et unimedsuisse saluent explicitement la réglementation.

ZH trouve qu'elle est peu claire et demande, tout comme USZ, de renoncer à déléguer au Conseil fédéral ou à édicter une disposition potestative.

**Art. 8a Âge minimum et refus**

ZH trouve inexact de réunir la réglementation de l'âge minimal et celle de l'opposition en une seule disposition.

**Al. 1**

ZH demande de supprimer cet alinéa. La compétence décisionnelle d'une personne en matière de don d'organes, de tissus ou de cellules ne doit pas dépendre d'une limite d'âge fixe mais de la capacité de jugement de cette personne. MIGUNIBE et SPO constatent également que les jeunes de moins de 18 ans devraient, certes, manifester leur volonté dans le cadre de leur capacité de jugement mais que l'on ne peut présumer de leur consentement en l'absence d'une déclaration (cf. explications relatives à l'art. 8, al. 4).

**Art. 8b Clarification de l'existence d'un refus****Al. 2**

PVL salue expressément la réglementation.

NE souhaite reformuler l'article de manière à clarifier le fait que la consultation du registre ne doit en rien influencer la décision d'arrêt du traitement.

MIGUNIBE et SPO exigent que la loi prévoie qu'une équipe de médecins indépendante vérifie les critères d'interruption des mesures de maintien en vie, du moins pour les cas où aucune déclaration de volonté de don n'a été faite après l'arrêt cardiovasculaire.

**Al. 3**

ZH voudrait supprimer le terme « rapidement », car une déclaration pour ou contre un don pourrait aussi découler des circonstances de manière indirecte.

#### **Al. 4**

LK-USB souhaite supprimer cet alinéa, car les proches n'ont pas de droit d'opposition explicite.

#### **Al. 6**

##### **Let. a**

PVL suggère de définir expressément le « cercle des proches » dans la loi.

Pour définir le cercle des proches, SGI propose de renvoyer à l'art. 378 du code civil (RS 210), qui définit les personnes habilitées à représenter la personne soumise à des mesures médicales.

CHM demande de définir le cercle des proches par analogie à la LPEA.

H+ et unimedsuisse veulent ajouter explicitement les partenaires enregistrés au cercle des proches.

##### **Let. b**

PVL, MIGUNIBE et SPO demandent d'ancrer dans la loi les modalités et les délais pour consulter les proches et pour déterminer s'il existe une déclaration relative au don.

HGS souligne que la disposition concernant l'implication des proches est trop vague et invite à ajouter qu'il faut les consulter en l'absence de déclaration relative au don.

FMH voudrait ajouter que le délai pour contacter les proches ne doit pas s'étendre jusqu'à rendre impossible les dons après un décès dû à un arrêt cardio-circulatoire (DCD). Il conviendrait d'impliquer des experts de la transplantation pour déterminer ce délai.

En ce qui concerne la recherche des proches, Swisstransplant souligne qu'il faut respecter le délai maximal de 72 heures après le décès du donneur avant d'entamer les mesures médicales préliminaires.

MIGUNIBE demande que le personnel spécialisé soit juridiquement contraint de respecter une opposition unique et qu'il lui soit interdit de questionner les proches à plusieurs reprises.

### **Art. 10 Mesures médicales préliminaires**

D'une manière générale, MIGUNIBE et SPO refusent le principe du consentement présumé pour les mesures médicales préliminaires et demandent donc de supprimer l'al. 1, let. a, l'al. 2 et l'al. 3.

#### **Al. 1**

Swisstransplant salue le fait que les mesures qui ne sont pas nécessaires pour la réussite d'une transplantation ou qui impliquent plus que des contraintes et des risques minimaux pour la personne sont désormais généralement interdites.

ZH demande une adaptation linguistique pour clarifier qu'au moment où l'on entreprend les mesures médicales préliminaires, il n'est pas encore défini si le patient est donneur ou non.

#### **Al. 2**

PVL salue le fait que les mesures médicales préliminaires ne puissent être entreprises qu'après décision d'interruption des mesures de maintien en vie.

AG souhaite garder en substance l'art. 10, al. 2, de l'actuelle loi sur la transplantation qui, en l'absence

de déclaration de volonté, autorise la pratique de mesures médicales préliminaires sur des personnes incapables de discernement avant leur décès uniquement si les proches y consentent et dans le respect de la volonté présumée du défunt. HGS et HLI qualifient de contraire aux droits fondamentaux cet alinéa autorisant de débiter les mesures médicales préliminaires pendant la clarification de l'existence d'un refus et demandent donc de le supprimer.

Pour ZH, l'intervention portant sur l'intégrité physique que représentent les mesures médicales préliminaires avant le décès n'est pas toujours acceptable, raison pour laquelle il faudrait formuler l'alinéa de manière plus stricte. Ces mesures ne devraient être admises durant la phase de clarification que si elles sont nécessaires à ce moment-là pour un prélèvement futur.

### **Al. 3**

ZH et USZ exigent que l'équipe en charge du traitement puisse décider de ne pas procéder à des mesures médicales préliminaires lorsqu'il est impossible de se mettre en rapport avec les proches et qu'il subsiste un doute quant au fait que la personne concernée aurait accepté ces mesures. Cette disposition s'appliquerait notamment aux dons après un arrêt cardiovasculaire, où les mesures en question se chevauchent souvent avec les mesures palliatives.

HGS trouve qu'entreprendre des mesures médicales préliminaires lorsqu'il est impossible de se mettre en rapport avec les proches est contraire aux droits fondamentaux et demande de supprimer cet alinéa.

### **Al. 4**

SGI constate que, lorsqu'aucun proche n'est joignable, le fait de clarifier s'il y avait incapacité de discernement avant l'évènement est si chronophage qu'il devient impossible d'aborder un éventuel don en l'absence de personnes habilitées à représenter l'éventuel donneur. Partant, elle demande de supprimer cet alinéa.

MIGUNIBE et SPO veulent, au contraire, étendre la réglementation à tous les donneurs n'ayant pas expressément fait de déclaration documentée.

### **Al. 5**

MIGUNIBE et SPO souhaitent que les mesures interdites soient inscrites dans la loi. Si cette demande n'est pas acceptée, ils exigent que l'ajout suivant soit repris sur la base de la loi actuelle : « Il consulte au préalable les milieux intéressés ».

FMH invite à supprimer cet alinéa, car il s'agirait de décisions que seuls des médecins peuvent prendre.

## **Art. 10a      Registre des refus**

BL critique le fait que la réglementation relative au registre n'ait pas été assez abordée et prône, au niveau de la loi, des exigences de base en matière d'exploitation sûre.

BL et TI suggèrent que le Conseil fédéral soit contraint de réglementer d'autres domaines au niveau de l'ordonnance (p. ex., délais de conservation, représentation, responsabilités, contrôle des accès). Par ailleurs, BL incite à prévoir que les données traitées doivent rester en Suisse.

MIGUNIBE et SPO réclament que le texte de loi désigne expressément le registre comme l'une des possibilités de manifestation de la volonté et cite d'autres éventualités à titre d'exemple (p. ex., carte de donneur ou directives anticipées).

HGS veut que le registre permette une déclaration de volonté différenciée pour un don à la suite d'un arrêt cardiovasculaire ou d'une lésion primaire affectant le cerveau.

MIGUNIBE et SPO demandent un nouvel alinéa indiquant qu'en matière d'inscription au registre aucun

désavantage ne doit découler, par exemple, d'une absence d'accès à Internet, d'une difficulté de compréhension de la langue ou autre.

H+, LUKS et unimedsuisse revendiquent l'ajout d'un alinéa à l'art. 10a signifiant que la Confédération doit tenir le registre elle-même ou déléguer cette tâche à des tiers sous sa surveillance.

MIGUNIBE souhaite obliger le Conseil fédéral à créer un registre administratif et lui interdire de déléguer la tenue de ce registre à des tiers.

#### **Al. 1 et 2**

ZH incite à intégrer le contenu de l'al. 2 à l'al. 1.

#### **Al. 3**

Différents participants requièrent que le registre puisse être consulté via le service national des attributions afin de garantir une disponibilité 24 h sur 24 (GL, NE, VD, ZH, CNDO, FMH, SASL, SGGSSG, Swisstransplant, USZ, VNPS). Non seulement les coordinateurs locaux dans les hôpitaux mais aussi les médecins traitants et les infirmiers doivent pouvoir consulter le registre ou faire une requête auprès du service national des attributions (VD, ZH, CHM, CNDO, FMH, Insel, PLDO, Swisstransplant, unimedsuisse, USZ). La responsabilité concernant le processus de consultation du registre doit revenir à la personne en charge de la coordination locale (CHM, CNDO, Insel, Swisstransplant).

#### **Al. 4**

Plusieurs retours négatifs sont parvenus concernant l'utilisation du numéro AVS pour identifier les personnes inscrites dans le registre. GL et FMH prônent plutôt le numéro d'identification du patient au sens de la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP). VD, IK et PLDO préfèrent une identification via un document d'identité officiel, une photo et une signature. CHM, CNDO, Insel et Swisstransplant demandent de laisser ouvert le mécanisme d'identification concret dans le texte de loi. H+ et unimedsuisse souhaitent ajouter au numéro AVS l'e-ID en guise d'identificateur possible.

MIGUNIBE et SPO exigent que la loi prescrive l'autorisation d'un prélèvement d'organes uniquement si l'identité peut être déterminée de manière univoque.

#### **Art. 54, al. 2**

Swisstransplant salue expressément la disposition.

#### **Art. 61, al. 2 et 3**

Insieme voudrait ajouter un nouvel alinéa prévoyant que l'information concernant le registre des refus soit accessible aux personnes handicapées et en langue facile à lire.

MIGUNIBE et SPO demandent une nouvelle disposition selon laquelle les organisations travaillant de concert avec la Confédération dans l'information à la population doivent adopter un comportement neutre dans la discussion politique concernant la transplantation.

Swimsa aspire à ancrer dans la loi un objectif voulant qu'une partie aussi importante que possible de la population soit informée sur le don d'organes, la médecine de la transplantation et les droits qui en découlent.

#### **Al. 2**

MIGUNIBE et SPO veulent que l'on ajoute expressément à la phrase introductive de l'al. 2 et à la let. e concernant les besoins et l'utilité d'une transplantation que l'information doit être factuelle et objective.

FMH, SASL, SGGSSG et Swisstransplant exigent que la population doive aussi être renseignée sur les possibilités d'exprimer son consentement.

HLI souhaite inscrire dans la loi un devoir d'informer concernant les deux types de dons (à la suite d'un arrêt cardiovasculaire ou d'une lésion primaire affectant le cerveau).

#### **Art. 69, al. 1, let. c**

Swisstransplant revendique un élargissement de la disposition pénale en vue de pouvoir sanctionner toute utilisation abusive du registre. SBK trouve trop courte la peine privative de liberté de trois ans au plus et demande un durcissement de la disposition pénale.

## **5 Position à l'égard du rapport explicatif**

### **Condensé**

MERH\_UZH et NEK soulignent que s'il existe une corrélation entre le principe du consentement présumé et le taux de dons, aucun lien de causalité direct ne peut être prouvé.

### **Chapitre 2.4**

MERH\_UZH et NEK demandent que l'on mentionne qu'en Allemagne, non seulement le principe du consentement présumé mais aussi le modèle de déclaration sont soumis à la discussion.

### **Chapitre 3.4**

MERH\_UZH et NEK suggèrent de renommer le chapitre « Aspects éthiques ». Qui plus est, il convient d'indiquer que la position de NEK est restée constante depuis 2012 concernant le souhait de protéger les droits de la personnalité des donneurs.

### **Chapitre 5.1.6**

VNPS demande de définir des objectifs clairs réglementant jusqu'à quel moment quelle part de la population devrait être inscrite dans le registre. Il conviendrait d'aligner l'intensité et l'ampleur de l'information à la population sur ces objectifs.

### **Chapitre 5.2**

Art. 8, al. 4 : LUKS exige davantage de clarté concernant la situation particulière des requérants d'asile allophones et qui n'ont aucune proche, et que l'on prévoit des mesures d'information spécifiques pour ce groupe cible (via des institutions clés telles que les offices de l'immigration). Insieme voudrait ajouter, dans le texte explicatif, la formule suivante s'agissant des personnes incapables de discernement : « Les proches des personnes incapables de discernement sont habilités à exercer le droit d'opposition. De nombreuses personnes frappées d'une incapacité de

discernement peuvent, elles aussi, réfléchir à la question et se forger une opinion de leur vivant. Partant, les proches tiennent compte des remarques ou des retours de ces dernières. »

Art. 8, al. 5 : CHM et Insel souhaitent ajouter au texte explicatif le don de la cornée qui, en l'absence de dérogation, devrait également être soumis au principe du consentement présumé.

Art. 8b, al. 1 : selon Swisstransplant et PLDO, il faudrait compléter la liste des destinataires de cette disposition par les spécialistes responsables des patients aux soins intensifs.

Art. 8b, al. 6 : SO est d'avis que les délais pour se mettre en contact avec les proches doivent rester flexibles dans l'ordonnance, moyennant un délai minimal en cas d'urgence particulière et un délai maximal supérieur aux deux jours proposés. SO, ZG, CHM, CNDO, Insel et SBK plaident pour que les proches aient la possibilité de contester le prélèvement durant un délai plus long que les douze heures prévues par le rapport. CHM, CNDO et Insel prônent une prolongation à 24 heures, SBK à 48 heures. TG suggère de réglementer de manière détaillée, dans le droit d'exécution, la recherche et la consultation des proches au sens de l'art. 8b, al. 6, de la loi sur la transplantation, afin que les médecins disposent d'une sécurité juridique concernant les actions à entreprendre en cas de décès.

Art. 10, al. 1 : ZH trouve peu convaincante l'argumentation concernant la proportionnalité des mesures médicales préliminaires pendant la clarification de l'existence d'un refus.

Art. 10a, al. 4 : Swisstransplant salue explicitement l'ajout d'outils numériques novateurs tels que l'e-ID et soutient les efforts en vue de compléter en temps utile le projet de loi par les dispositions en matière d'authentification. À cet égard, il convient de ne pas imposer l'utilisation de l'e-ID ou d'un autre système. Privatim attire l'attention sur le fait qu'il faut veiller, en termes de protection des données, à ce qu'une modification de la loi sur la transplantation n'astreigne pas à utiliser l'e-ID. Il s'agirait de créer une possibilité d'identification alternative pour les personnes ne voulant ou ne pouvant pas utiliser l'e-ID.

#### **Chapitre 5.4.1**

En raison de la nature sensible des données à traiter, Privatim demande des exigences élevées en matière de bases contractuelles pour l'externalisation des tâches liées au registre.

ZH demande que l'on estime et présente les répercussions administratives et financières du principe du consentement présumé et d'autres modèles (p. ex., modèle de déclaration), y compris les conséquences pécuniaires d'un taux de dons plus élevé sur les coûts de la santé et les effets du consentement présumé sur les procédures administratives dans les hôpitaux.

#### **Chapitre 5.4.2**

ZH souhaite que la Confédération continue de mettre à disposition les informations relatives à la médecine de la transplantation. Les cantons ne doivent pas être obligés de mener leur propre activité d'information mais pouvoir décider librement s'il convient de fournir des renseignements supplémentaires à la population.

## **6 Mise en œuvre du projet par les cantons**

ZH voudrait que la mise en œuvre des directives en matière d'information à la population n'engendre pas de coûts pour les cantons.

## Annexe : Liste des participants à la procédure

### Kantone / Cantons / Cantoni

| <b>Abrév.<br/>Abrév.<br/>Abbrev</b> | <b>Adressaten / Destinataires / Destinatari</b>                                                                                                                                |
|-------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| AG                                  | Staatskanzlei des Kantons Aargau<br>Chancellerie d'Etat du canton d'Argovie<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Argovia                                                  |
| AI                                  | Ratskanzlei des Kantons Appenzell Innerrhoden<br>Chancellerie d'Etat du canton d'Appenzell Rhodes-Intérieures<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Appenzello Interno     |
| AR                                  | Kantonskanzlei des Kantons Appenzell Ausserrhoden<br>Chancellerie d'Etat du canton d'Appenzell Rhodes-Extérieures<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Appenzello Esterno |
| BE                                  | Staatskanzlei des Kantons Bern<br>Chancellerie d'Etat du canton de Berne<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Berna                                                       |
| BL                                  | Landeskanzlei des Kantons Basel-Landschaft<br>Chancellerie d'Etat du canton de Bâle-Campagne<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Basilea Campagna                        |
| BS                                  | Staatskanzlei des Kantons Basel-Stadt<br>Chancellerie d'Etat du canton de Bâle-Ville<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Basilea Città                                   |
| FR                                  | Staatskanzlei des Kantons Freiburg<br>Chancellerie d'Etat du canton de Fribourg<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Friburgo                                             |
| GE                                  | Staatskanzlei des Kantons Genf<br>Chancellerie d'Etat du canton de Genève<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Ginevra                                                    |
| GL                                  | Regierungskanzlei des Kantons Glarus<br>Chancellerie d'Etat du canton de Glaris<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Glarona                                              |
| GR                                  | Standeskanzlei des Kantons Graubünden<br>Chancellerie d'Etat du canton des Grisons<br>Cancelleria dello Stato del Cantone dei Grigioni                                         |
| JU                                  | Staatskanzlei des Kantons Jura<br>Chancellerie d'Etat du canton du Jura<br>Cancelleria dello Stato del Cantone del Giura                                                       |
| LU                                  | Staatskanzlei des Kantons Luzern<br>Chancellerie d'Etat du canton de Lucerne<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Lucerna                                                 |
| NE                                  | Staatskanzlei des Kantons Neuenburg<br>Chancellerie d'Etat du canton de Neuchâtel<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Neuchâtel                                          |
| NW                                  | Staatskanzlei des Kantons Nidwalden<br>Chancellerie d'Etat du canton de Nidwald<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Nidvaldo                                             |
| OW                                  | Staatskanzlei des Kantons Obwalden<br>Chancellerie d'Etat du canton d'Obwald<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Obvaldo                                                 |

|    |                                                                                                                                            |
|----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| SG | Staatskanzlei des Kantons St. Gallen<br>Chancellerie d'État du Canton de Saint-Gall<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di San Gallo    |
| SH | Staatskanzlei des Kantons Schaffhausen<br>Chancellerie d'État du canton de Schaffhouse<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Sciaffusa |
| SO | Staatskanzlei des Kantons Solothurn<br>Chancellerie d'État du canton de Soleure<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Soletta          |
| SZ | Staatskanzlei des Kantons Schwyz<br>Chancellerie d'État du Canton de Schwyz<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Svitto               |
| TG | Staatskanzlei des Kantons Thurgau<br>Chancellerie d'État du canton de Thurgovie<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Turgovia         |
| TI | Staatskanzlei des Kantons Tessin<br>Chancellerie d'État du canton du Tessin<br>Cancelleria dello Stato del Cantone Ticino                  |
| UR | Standeskanzlei des Kantons Uri<br>Chancellerie d'État du canton d'Uri<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Uri                        |
| VD | Staatskanzlei des Kantons Waadt<br>Chancellerie d'État du canton de Vaud<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Vaud                    |
| VS | Staatskanzlei des Kantons Wallis<br>Chancellerie d'État du Canton du Valais<br>Cancelleria dello Stato del Cantone del Vallese             |
| ZG | Staatskanzlei des Kantons Zug<br>Chancellerie d'État du Canton de Zoug<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Zugo                      |
| ZH | Staatskanzlei des Kantons Zürich<br>Chancellerie d'État du canton de Zurich<br>Cancelleria dello Stato del Cantone di Zurigo               |

**In der Bundesversammlung vertretene politische Parteien / partis politiques représentés à l'Assemblée fédérale / partiti rappresentati nell'Assemblea federale**

| <b>Abk.<br/>Abrév.<br/>Abbrev.</b> | <b>Adressaten / Destinataires / Destinatari</b>                                                 |
|------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|
| BDP<br>PBD<br>PBD                  | Bürgerlich-Demokratische Partei<br>Parti bourgeois-démocratique<br>Partito borghese-democratico |
| CVP<br>PDC<br>PPD                  | Christlichdemokratische Volkspartei<br>Parti démocrate-chrétien<br>Partito popolare democratico |
| EVP<br>PEV<br>PEV                  | Evangelische Volkspartei der Schweiz<br>Parti évangélique Suisse<br>Partito evangelico svizzero |
| FDP<br>PLR<br>PLR                  | FDP. Die Liberalen<br>PLR. Les Libéraux-Radicaux<br>PLR. Liberali Radicali                      |

|     |                                        |
|-----|----------------------------------------|
| GLP | Grünliberale Partei                    |
| PVL | Parti vert'libéral                     |
| PVL | Partito verde-liberale                 |
| GPS | Grüne Partei der Schweiz               |
| PES | Parti écologiste suisse                |
| PES | Partito ecologista svizzero            |
| SPS | Sozialdemokratische Partei der Schweiz |
| PSS | Parti socialiste suisse                |
| PSS | Partito socialista svizzero            |
| SVP | Schweizerische Volkspartei             |
| UDC | Union Démocratique du Centre           |
| UDC | Unione Democratica di Centro           |

#### Übrige Organisationen / Autres organisations / altre organizzazioni

| <b>Abrév.<br/>Abrév.<br/>Abbrev</b> | <b>Adressaten / Destinataires / Destinatari</b>                                                                                                                                                                                                        |
|-------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ÄPOL                                | Ärzte und Pflegefachpersonen gegen Organspende am Lebensende ÄPOL<br>Médecines et infirmières contre le don d'organes en fin de vie                                                                                                                    |
| CBCES                               | Schweizer Bischofskonferenz, Kommission für Bioethik<br>Commission de bioéthique de la Conférence des évêques suisses<br>Conferenza dei vescovi Svizzeri, Commissione di bioetica                                                                      |
| CHM                                 | Organspende-Netzwerk Schweiz Mitte                                                                                                                                                                                                                     |
| CNDO                                | Comité National de Don d'Organes                                                                                                                                                                                                                       |
| EKS                                 | Evangelisch-reformierte Kirche Schweiz EKS<br>Église évangélique réformée de Suisse<br>Chiesa evangelica riformata in Svizzera                                                                                                                         |
| FMH                                 | Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte<br>Fédération des médecins suisses<br>Federazione dei medici svizzeri                                                                                                                                     |
| GDK                                 | Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Gesundheitsdirektoren GDK<br>Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé<br>Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità |
| H+                                  | H+ Die Spitäler der Schweiz<br>H+ Les Hôpitaux de Suisse<br>H+ Gli Ospedali Svizzeri                                                                                                                                                                   |
| HGS                                 | Hippokratische Gesellschaft Schweiz                                                                                                                                                                                                                    |
| HLI                                 | Human Life International Schweiz                                                                                                                                                                                                                       |
| IDSUNINE                            | Institut de droit de la santé, Université de Neuchâtel                                                                                                                                                                                                 |
| iEH2                                | Institut Ethique Histoire Humanités, Faculté de médecine, Université de Genève                                                                                                                                                                         |
| IK                                  | Comité d'initiative « pour sauver des vies en favorisant le don d'organes »                                                                                                                                                                            |
| insieme                             | insieme Schweiz<br>insieme Suisse<br>insieme Svizzera                                                                                                                                                                                                  |
| Insel                               | Inselspital, Universitätsspital Bern<br>Hôpital universitaire de l'Île, Berne<br>Inselspital Ospedale universitario di Berna                                                                                                                           |
| LK-USB                              | Lokale Koordination Universitätsspital Basel                                                                                                                                                                                                           |
| LUKS                                | Luzerner Kantonsspital                                                                                                                                                                                                                                 |
| MERH_UZH                            | Kompetenzzentrum Medizin – Ethik – Recht Helvetiae                                                                                                                                                                                                     |

|                 |                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-----------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| mfe             | Haus- und Kinderärzte Schweiz<br>Médecins de famille et de l'enfance Suisse<br>Medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera                                                                                                                                        |
| MIGUNIBE        | Zentrum für Gesundheitsrecht und Management im Gesundheitswesen,<br>Universität Bern                                                                                                                                                                              |
| NEK             | Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK<br>Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine<br>Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana CNE                                                                  |
| pharmaSuisse    | pharmaSuisse                                                                                                                                                                                                                                                      |
| PLDO            | Programme latin de don d'organes                                                                                                                                                                                                                                  |
| PLJS            | Plattform der Liberalen Juden der Schweiz PLJS<br>Plateforme des Juifs Libéraux de Suisse                                                                                                                                                                         |
| privatim        | Konferenz der schweizerischen Datenschutzbeauftragten<br>Conférence des Préposé(e) suisses à la protection des données<br>Conferenza degli incaricati svizzeri per la protezione dei dati                                                                         |
| ProTransplant   | ProTransplant                                                                                                                                                                                                                                                     |
| SASL            | Swiss Association for the Study of the Liver                                                                                                                                                                                                                      |
| SBK             | Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK<br>Association suisse des infirmières et infirmiers<br>Associazione svizzera delle infermiere e degli infermieri ASI                                                                        |
| SBU             | Schweizerische Buddhistische Union SBU<br>Union Suisse des Bouddhistes                                                                                                                                                                                            |
| SGAIM           | Schweizerische Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin SGAIM<br>Société suisse de médecine interne générale<br>Società svizzera di medicina interna generale SSMIG                                                                                             |
| SSG             | Schweizerische Gemeinnützige Gesellschaft SGG<br>Société suisse d'utilité publique<br>Società svizzera di utilità pubblica                                                                                                                                        |
| SGGSSG          | Schweizerische Gesellschaft für Gastroenterologie<br>Société Suisse de Gastroentérologie<br>Società Svizzera di Gastroenterologia                                                                                                                                 |
| SGI             | Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin SGI<br>Société suisse de médecine intensive<br>Società svizzera di medicina intensiva                                                                                                                             |
| SGP             | Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie SGP<br>Société suisse de pédiatrie<br>Società svizzera di pediatria                                                                                                                                                     |
| SIG             | Schweizerischer Israelitischer Gemeindebund SIG<br>Fédération suisse des communautés israélites<br>Federazione svizzera delle comunità israelite                                                                                                                  |
| SOG             | Schweizerische Ophthalmologische Gesellschaft SOG<br>Société Suisse d'Ophtalmologie<br>Società Svizzera di Oftalmologia                                                                                                                                           |
| SPO             | SPO Patientenschutz<br>OSP Organisation suisse des patients<br>OSP Organizzazione svizzera dei pazienti                                                                                                                                                           |
| swimsa          | Swiss medical students' association                                                                                                                                                                                                                               |
| Swisstransplant | Schweizerische Stiftung für Organspende und Transplantation Swisstransplant<br>Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes<br>Swisstransplant<br>Fondazione nazionale svizzera per il dono ed il trapianto d'organi<br>Swisstransplant |

|              |                                                                                                                                                                                                    |
|--------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| UNIGE        | Universität Genf, Rechtswissenschaftliche Fakultät<br>Université de Genève, Faculté de droit<br>Università di Ginevra, Facoltà di giurisprudenza                                                   |
| unimedsuisse | Universitäre Medizin Schweiz<br>Médecine universitaire Suisse<br>Associazione medicina universitaria svizzera                                                                                      |
| USZ          | Universitätsspital Zürich<br>Hôpital universitaire de Zurich<br>Ospedale universitario di Zurigo                                                                                                   |
| VNPS         | Verein Nierenpatienten Schweiz VNPS<br>Société suisse des patients insuffisants rénaux                                                                                                             |
| VSAO         | Verband Schweizerischer Assistenz- und Oberärztinnen und -ärzte VSAO<br>Association suisse des médecins assistant(e)s et chef(fe)s de clinique<br>Associazione dei medici assistenti e capiclinica |

**Renonciation :**

| <b>Abrév.</b>     | <b>Destinataires</b>                                                                                            |
|-------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| SAV<br>UPS<br>USI | Schweizerischer Arbeitgeberverband<br>Union patronale suisse<br>Unione svizzera degli imprenditori              |
| santésuisse       | Verband der Schweizer Krankenversicherer<br>Les assureurs-maladie suisses<br>Gli assicuratori malattia svizzeri |
| SSV<br>UVS<br>UCS | Schweizerischer Städteverband<br>Union des villes suisses<br>Unione delle città svizzere                        |