



26 janvier 2021

20.090 Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes. Initiative populaire. Loi sur la transplantation. Modification

Rapport 3 commandité par la CSSS-N : Sauvegarde de la volonté exprimée sur d'autres supports que dans le registre des déclarations relatives au don d'organes et de tissus

1 Documents ou cartes possibles spécifiant la volonté relative au don

Si la volonté relative au don n'est pas sauvegardée ou indiquée dans le registre des déclarations relatives au don d'organes et de tissus, mais figure sur des **documents** déjà en circulation, il faut veiller à ce que (presque) tous les résidents de Suisse, ou en tout cas la majorité disposent d'une telle carte. Il doit s'agir de papiers d'identité ou de documents dont la conformité est réglementée. Documents possibles :

- Carte d'identité/passeport suisse ou titre de séjour
- Permis de conduire
- Carte d'assuré
- Dossier électronique du patient
- SwissPass

Les cartes d'identité/passeports ou titres de séjour et les cartes d'assuré sont les plus répandus.

Étant donné le taux d'équipement en smartphone, il serait également envisageable de sauvegarder la volonté relative au don sur une **application**.

2 Nature de l'enregistrement de la volonté en matière de don d'organes sur le document

Trois options sont envisageables pour indiquer ou sauvegarder la volonté exprimée au sujet du don d'organes :

1. **Impression** de la volonté sur le document ou la carte ou apposition d'un autocollant.
2. Sauvegarde électronique locale de la volonté sur la **puce** intégrée au support d'information (par exemple la puce de la carte d'assuré).

Mais toutes les pièces d'identité ne sont pas équipées d'une puce. C'est le cas par exemple du permis de conduire, de la carte d'identité et de certains titres de séjour.

3. Sauvegarde de la volonté dans le **système d'information** dans lequel les données liées au document sont enregistrées par voie électronique (par exemple le système d'information relatif à l'admission à la circulation pour les permis de conduire ou le système d'information relatif aux documents d'identité pour la délivrance de documents aux ressortissants suisses).

La mise en place de cette mesure implique d'accorder un **accès en ligne** à la base de données aux personnes habilitées dans les hôpitaux ou bien de prévoir que l'organisme détenteur des données puisse être joint par téléphone 24/7. Du point de vue de la protection des données, ces deux méthodes d'accès paraissent difficiles et peu praticables.

Il existe deux possibilités de se référer à la volonté relative au don de la personne décédée :

- La volonté est consignée **directement sur le document** ou la carte ou bien dans leur système d'information (volonté directement visible sur le support) ;
- Le document ou la carte **indique seulement l'endroit** où peut être trouvée la volonté exprimée (elle n'est pas visible directement sur le support).

Cette deuxième option paraît la moins judicieuse des deux : Connaître la volonté du défunt demande d'effectuer des recherches. L'endroit en question peut être difficile d'accès et faire perdre un temps précieux.

3 Saisie de la volonté relative au don

Sauf pour le dossier électronique du patient, il faut clarifier qui saisit la volonté et ses modifications éventuelles. S'il était envisagé d'indiquer la volonté sur la carte d'assuré, il pourrait s'agir des assureurs, des médecins, mais aussi des pharmacies. Auquel cas il faudrait clarifier la question de la rémunération pour ce temps de saisie.

4 Sauvegarde dans le dossier électronique du patient (DEP)

- Le dossier électronique du patient (DEP) prévoit déjà une saisie facultative de la volonté concernant le don d'organes (art. 8, al. 2 LDEP). Pour la mise en œuvre, il est conseillé de télécharger en ligne la carte de donneur et de la sauvegarder au format PDF.¹
- La création d'un DEP est facultative pour les patients (art. 3 LDEP). Mais si la seule possibilité d'enregistrer sa volonté est le DEP, en créer un deviendra de facto une obligation.

5 Sauvegarde de la volonté en matière de don dans une application

- Il existe déjà une application qui permet d'indiquer sa volonté en matière de don.
- L'application Echo112 - Medical ID (application médicale d'urgence) permet de créer une carte de donneur d'organe numérique.
- Celle-ci s'affiche alors automatiquement sur l'écran de verrouillage du téléphone mobile lorsque la personne se trouve dans un service d'urgence équipé de la technologie EID (ce qui est déjà le cas de 60 hôpitaux environ à travers toute la Suisse).
- L'application Echo112 - Medical ID sera prochainement remplacée par l'application EchoSOS. À l'avenir, seule l'indication de l'inscription dans le registre national du don d'organes de Swisstransplant y sera enregistrée.
- La Confédération n'est en rien liée à cette application.

Avantages :

- La grande majorité des habitants disposent d'un smartphone en Suisse.

Inconvénients :

- Cela ne remplace pas un registre, car il n'y a aucune sauvegarde centralisée de la volonté concernant le don ; en cas de perte ou de défaut de fonctionnement du téléphone mobile, impossible de garantir que la volonté sera lue.

¹ Voir l'aide à la mise en œuvre « Informations pertinentes pour le traitement » du 16.4.2019. À consulter à l'adresse : <https://www.e-health-suisse.ch/fr/page-daccueil.html> > Téléchargements > Aides à la mise en œuvre « Informations pertinentes pour le traitement » (dernière consultation : 19 janvier 2021)

- La carte de donneur s'affiche sur l'écran de verrouillage aussitôt que l'on franchit les portes d'un service d'urgence. Dans certaines circonstances, la volonté sera ainsi connue avant que la décision ne soit prise d'interrompre les mesures de maintien en vie.
- Avec l'application Echo112 - Medical ID, le Bluetooth doit être activé pour que la carte s'affiche à l'écran. Même si l'on choisit d'autres solutions, il faudrait trouver une technologie pour accéder aux données malgré le verrouillage de l'écran.
- L'expérience faite avec l'application SwissCovid montre que les applications mises à disposition par la Confédération ne sont pas toujours utilisées par les propriétaires de smartphones.

6 Autres documents ou cartes

Concernant les autres documents ou cartes, comme la carte d'identité suisse/le passeport suisse ou le titre de séjour, le permis de conduire ou SwissPass, certaines difficultés viennent compliquer la sauvegarde de la volonté en matière de don d'après l'avis du Conseil fédéral :

- La saisie, la vérification et la modification de la volonté en toute autonomie sont impossibles. Le fait de devoir passer par l'office compétent pour indiquer sa volonté ou la modifier n'est pas suffisant pour garantir que la dernière volonté enregistrée est bien celle qui reflète l'avis actuel de la personne.
- La saisie est assurée par un organisme sans connaissance sur la question et qui ne peut donc pas répondre aux éventuelles questions de la personne qui indique sa volonté.
- Lien problématique avec des questions sans aucun rapport avec le don d'organes : Les documents présentés ont des fins bien différentes, par exemple prouver l'identité, autoriser le séjour, le traitement administratif de prestations d'assurance, etc. Il ne paraît pas judicieux de les associer à la question du don d'organes qui est extrêmement personnelle et sans aucun lien.
- Tous ces documents doivent être présentés à des tiers pour prouver une identité, justifier une autorisation de séjour, vérifier le droit de conduire un véhicule motorisé ou le droit à certaines prestations. Des raisons liées à la protection des données conduisent à refuser cette sauvegarde, sous peine que les services de l'immigration à l'étranger aient accès à la volonté concernant le don d'organe ou encore les pharmacies, par exemple lors de l'achat de médicaments. Introduire des restrictions d'accès spécifiques, par exemple aux contenus sauvegardés sur une puce, est très fastidieux.
- Il faudrait également prévoir un dispositif de lecture des puces à l'hôpital qui permettrait de lire uniquement les données qui clarifient la volonté concernant le don d'organes, notamment sur les documents d'identité qui contiennent aussi des données biométriques.

7 Sauvegarde sur la carte d'assuré

- Les données qui doivent obligatoirement figurer sur la carte d'assuré ont pour vocation première de faciliter les échanges administratifs entre les assureurs, les assurés et les fournisseurs de prestations (voir. art. 3, al. 1 en rapport avec l'art. 4, al. 1 OCA).
- Actuellement, une assurance a la possibilité d'enregistrer d'autres données personnelles sur la carte d'assuré s'il a recueilli le consentement de la personne (= double volontariat) (art. 42a, al.4 LAMal). Parmi ces informations figure l'existence d'une carte de donneur et l'endroit où elle se trouve (art. 6, al. 1, let. i OCA en rapport avec l'annexe 2.9 OCA-DFI).

Avantages :

- Toute personne assurée en Suisse dispose déjà d'une carte d'assuré.

Inconvénients :

- Absence de sauvegarde centrale des données : la volonté ne sera connue que si le défunt porte la carte sur lui. Cela constitue un inconvénient majeur par rapport à une sauvegarde centralisée au sein d'un registre.
- Il n'est pas possible de procéder soi-même à une vérification ou à un changement de ses données. Impossible dans ces conditions de savoir si la volonté indiquée est bien la volonté actuelle.
- Les accès à la carte ne sont pas archivés. Il n'est pas possible de vérifier à quel moment les informations sont consultées au sujet du don (l'art. 8, al. 3^{bis} de la loi en vigueur sur la transplantation définit comme principe que la question du don d'organes doit être strictement désolidarisée de la décision qui consiste à interrompre les mesures de maintien en vie). Il s'agit d'un inconvénient majeur par rapport à un registre des donneurs centralisé.
- Dans un avenir éloigné, il est à prévoir que d'autres supports de données remplaceront la carte d'assuré.
- Charge administrative considérable pour les assureurs :
 - Imposer l'obligation de faire figurer sa volonté en matière de don sur la carte d'assuré
 - Transmission des données en cas de changement d'assurance ou de l'enregistrement d'une nouvelle personne à une nouvelle caisse-maladie.
- Il n'est pas judicieux, pour des raisons de protection des données, que les assureurs aient accès à la volonté des assurés concernant le don d'organes.
- Surcoûts possibles :
 - Les assureurs devraient éventuellement être rémunérés pour le travail administratif supplémentaire qui leur incombe.
 - Si les médecins devaient eux aussi offrir la possibilité de consigner la volonté de leurs patients après un entretien individuel, ils devraient être indemnisés pour cette prestation par des tarifs ne relevant pas de la LAMal.

8 Conclusion

Comme nous l'avons présenté, tous les supports de sauvegarde envisagés ont des points faibles s'agissant de la mise en œuvre, par exemple l'impossibilité de procéder soi-même à la saisie ou à la modification des données, l'association avec des questions sans aucun rapport avec le don d'organes, ou encore des questions de protection des données.

L'un des principaux inconvénients de la carte d'assuré tient à la décentralisation de sa sauvegarde : D'un point de vue technologique, il apparaît désormais que seule une sauvegarde centralisée soit judicieuse. La carte d'assuré pourrait aussi ne pas être une solution convaincante en raison de la charge administrative et du coût élevé que génèrent l'interrogation de la population et le recueil de la volonté de chacun.

Toutes les possibilités de sauvegarde présentées ici sont associées à des inconvénients considérables, parmi lesquels des conséquences financières qu'il ne faudrait pas sous-estimer. Il n'existe aucune alternative au registre qui convienne d'un point de vue technologique, administratif et financier.