



Depuis

Évaluation de la loi sur la transplantation

Concept général de la première étape de l'évaluation

Gabriele Wiedenmayer, service Évaluation et recherche (E+F),
Colette Rogivue, section Transplantation (Tx)

21.03.2019

Sommaire

1	Remarque préliminaire	2
2	Contexte et motif de l'évaluation	2
3	Objet de l'évaluation	3
3.1	Objet général	3
3.2	Contenus spécifiques de l'évaluation	3
4	Données relatives à l'évaluation	5
4.1	But et objectif de l'évaluation.....	5
4.2	Questions principales de l'évaluation	5
4.3	Conception de l'évaluation et méthodologie	6
4.4	Organisation de l'évaluation	7
4.5	Groupe d'accompagnement.....	8
4.6	Calendrier et estimation des coûts	8
5	Informations	9
6	Contact	10
7	Annexe	11

1 Remarque préliminaire

Le présent document expose le cadre de l'évaluation sommative de la loi sur la transplantation (LTx).

Ce concept général

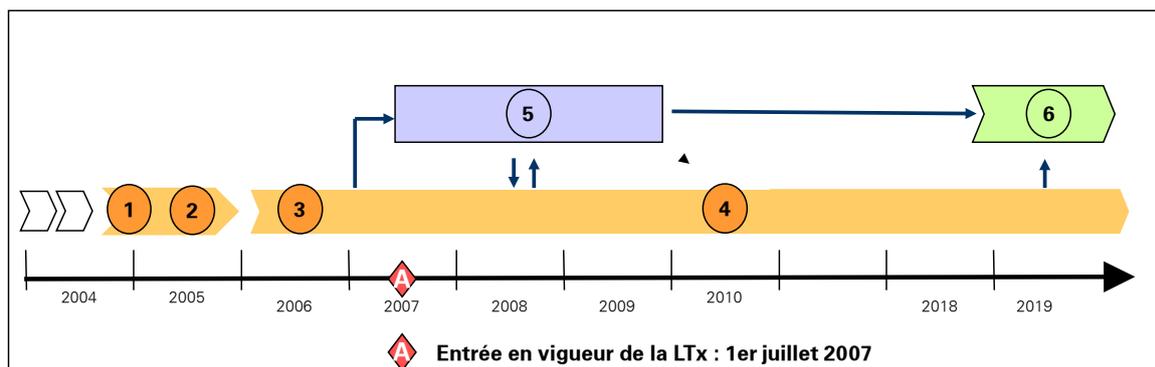
- décrit l'objet de l'évaluation ;
- montre l'orientation thématique et les principales questions abordées ;
- indique les instruments potentiels pour l'acquisition de connaissances ;
- définit les tâches, les compétences et les responsabilités dans une organisation de projet ;
- fixe un cadre en termes de coûts et de délais.

2 Contexte et motif de l'évaluation

En vertu de l'art. 55 LTx, l'OFSP est tenu d'évaluer l'exécution et les effets de la loi sur la transplantation, qui est entrée en vigueur le 1^{er} juillet 2007. Entre 2007 et 2009, l'application de la loi a fait l'objet d'une évaluation formative. Depuis son entrée en force, son efficacité est contrôlée en continu au moyen d'un monitoring spécifique. Le texte de loi étant appliqué depuis plus de dix ans déjà, une évaluation sommative est aujourd'hui nécessaire.

Le schéma suivant illustre le déroulement du contrôle d'efficacité de la loi ainsi que les interactions entre les instruments précités.

Figure 1 : Contrôle d'efficacité de l'exécution de la LTx



- | | | | |
|------------|--|----------|--|
| 1 2 | Monitoring : concept et mesure initiale | 5 | Évaluation formative
But : optimiser l'exécution |
| 3 | Poursuite du monitoring selon concept | 6 | Évaluation sommative (évaluation de la loi)
But : rendre compte des effets de la LTx |
| 4 | Adaptation du monitoring | | |

Compte tenu des processus de révision en cours et des contraintes temporelles qui y sont liées, il n'est pas indiqué de procéder aujourd'hui à un examen exhaustif de la loi et de son exécution. Toutefois, il est impératif de mesurer sans plus attendre la réalisation des objectifs de protection visés par le législateur. Il s'agit donc de réaliser une première évaluation, complète par elle-même, qui se concentrera essentiellement sur les aspects suivants de la loi :

- A) l'information du public (art. 61 LTx),
- B) la constatation du décès (art. 9 LTx) et les mesures médicales préliminaires (art. 10 LTx) en vue d'un don d'organe potentiel,
- C) l'attribution d'organes (art. 16 à 23 LTx) et la qualité des transplantations (art. 27 LTx).

L'évaluation d'autres domaines de la loi et le calendrier concret pour chaque élément dépendent notamment de l'achèvement des différents processus de révision en cours. Il faudra également tenir compte du fait que les effets des révisions ne seront sensibles qu'après un certain temps.

Depuis 2013, la Suisse a pris plusieurs mesures visant à augmenter le nombre de dons d'organes dans le cadre du plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations ». En mai 2018, la Confédération et les cantons ont décidé de reconduire ce plan d'action jusqu'en 2021. Les mesures mises en œuvre commencent à porter leurs fruits, mais il faudra plus de temps pour qu'elles déploient pleinement leurs effets. L'efficacité du plan d'action et les enseignements tirés de l'application des mesures seront évalués en temps voulu. La disponibilité de tissus et de cellules sera également évaluée après la clôture du plan d'action, car celui-ci prévoit l'introduction d'une procédure harmonisée à l'échelle du pays pour le don de tissus.

3 Objet de l'évaluation

3.1 Objet général

L'évaluation porte sur la LTx et son exécution.

La loi sur la transplantation pose les bases légales requises pour la médecine de la transplantation en Suisse. Son but est décrit comme suit (art. 1 LTx) :

- ¹ La présente loi fixe les conditions dans lesquelles des organes, des tissus ou des cellules peuvent être utilisés à des fins de transplantation.
- ² Elle doit contribuer à ce que des organes, des tissus et des cellules humains soient disponibles à des fins de transplantation.
- ³ Elle a pour but de prévenir toute utilisation abusive d'organes, de tissus ou de cellules, notamment le commerce d'organes, lors de l'application à l'être humain de la médecine de transplantation et d'assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé.

3.2 Contenus spécifiques de l'évaluation

A) Information du public

En vertu de l'art. 61 LTx, l'OFSP et les cantons sont tenus d'informer régulièrement le public sur les questions liées à la médecine de la transplantation. À cet effet, ils collaborent avec des organisations et des personnes de droit public ou de droit privé. L'information vise à

- a. donner à chacun la possibilité d'exprimer sa volonté concernant le don d'organes, de tissus ou de cellules y compris les mesures médicales préliminaires et les risques et contraintes qu'elles présentent, en toute connaissance de cause ;
- b. faire connaître la réglementation et la pratique, notamment à présenter les conditions de prélèvement, d'attribution et de transplantation d'organes, de tissus et de cellules en Suisse ;
- c. mettre en évidence les besoins en organes, en tissus et en cellules ainsi que l'utilité d'un don pour les patients.

Depuis l'entrée en vigueur de la loi, l'information du public sur les aspects précités de la législation sur la transplantation est assurée via les canaux suivants :

- campagnes de grande ampleur auprès de la population, qui font partie intégrante du plan d'action,
- pages internet de l'OFSP (p. ex. informations sur les transplantations en général, sur les conditions cadres légales, mise à disposition de fiches d'information sur des questions complexes, etc.),
- publication régulière de faits et chiffres issus du monitoring de la loi sur la transplantation,
- gestion d'une boîte de messagerie pour les questions concernant les transplantations (transplantation@baq.admin.ch),
- publication par l'OFSP des résultats de l'enquête suisse sur la santé (ESS) concernant l'opinion et l'attitude de la population face au don d'organes,
- rédaction et mise à disposition d'informations spécifiques pour les écoles et la session des jeunes (via le site [kiknet](http://kiknet.ch) et, jusqu'en 2016 par le biais d'un outil didactique),
- communiqués de presse de la Confédération sur cette thématique.

B) Constatation du décès et mesures médicales préliminaires

Aux termes de la loi sur la transplantation, une personne est décédée lorsque les fonctions du cerveau, y compris du tronc cérébral, ont subi un arrêt irréversible. Les organes ne peuvent être prélevés qu'une fois le décès constaté. La loi délègue au Conseil fédéral la tâche d'édicter des dispositions sur la constatation du décès. Dans l'ordonnance sur la transplantation (OTx), celui-ci prévoit que le décès doit être constaté conformément aux chiffres ad hoc des directives de l'ASSM « Diagnostic de la mort et préparation du prélèvement d'organes en vue de la transplantation d'organes ». Suite à la révision partielle de l'OTx du 18 octobre 2017, il est précisé qu'il convient de se référer à la version des directives revue par l'ASSM et adoptée en mai 2017. Ces directives contiennent par ailleurs une liste négative des mesures médicales préliminaires qui ne sont pas admises.

C) Attribution d'organes et qualité des transplantations

L'attribution d'organes est régie à la section 4 de la loi (art. 16 à 23). Le contrôle officiel de l'attribution d'organes concerne en particulier la liste d'attente répertoriant les personnes en attente d'une transplantation d'organe, qui fait l'objet d'une surveillance continue.

Conformément à l'art. 27 LTx et à l'art. 20 OTx, les centres de transplantation doivent consigner, évaluer et publier les résultats des transplantations selon des critères uniformes. Ces données doivent permettre de tirer des conclusions quant aux facteurs de succès d'une transplantation et aux améliorations potentielles. Le taux de survie des organes et des receveurs dépend notamment du type de don (organe prélevé sur une personne décédée ou sur une personne vivante), des caractéristiques tissulaires (compatibilité entre le donneur et le receveur) et du groupe sanguin (groupes sanguins identiques, compatibles ou incompatibles entre donneur et receveur).

4 Données relatives à l'évaluation

4.1 But et objectif de l'évaluation

L'article relatif aux évaluations (art. 55 LTx) prescrit que l'OFSP fait procéder à des évaluations scientifiques de l'exécution et des effets de la loi. Ces évaluations portent notamment sur :

- a. l'impact de la loi sur l'état de la situation, l'opinion et l'attitude de la population et du personnel médical ;
- b. la pratique en matière d'attribution d'organes, la qualité des transplantations et la disponibilité d'organes, de tissus et de cellules pour des transplantations.

L'évaluation vise à montrer dans quelle mesure les objectifs de la loi sont atteints et si les dispositions légales sont respectées dans la pratique. Ses résultats doivent permettre de rédiger des recommandations quant aux améliorations ou adaptations potentielles au niveau de l'exécution de la loi, mais aussi de la formulation des dispositions légales et des directives.

Au terme de l'évaluation, un rapport sur les résultats et les recommandations est présenté au Conseil fédéral.

4.2 Questions principales de l'évaluation

L'évaluation porte essentiellement sur les domaines explicitement mentionnés à l'art. 55 de la loi, qui seront examinés sur la base des questions générales suivantes¹.

A) Information du public

- Comment le public est-il informé par la Confédération et les cantons sur les questions liées à la médecine de la transplantation ?
- Ces informations ont-elles des effets sur la perception, l'opinion et l'attitude de la population et des professionnels ?
- Les informations mises à disposition permettent-elles d'atteindre les objectifs visés à l'art. 61, al. 2, LTx ?

B) Constatation du décès et mesures médicales préliminaires

- Comment les points contraignants des règles professionnelles fixées par la loi sont-ils appliqués en pratique ?
- De l'avis des professionnels et des proches, les règles professionnelles et leur mise en pratique permettent-elles d'atteindre les objectifs fixés dans la loi fédérale (en particulier en ce qui concerne la protection de la dignité humaine) ?

C) Pratique en matière d'attribution d'organes et qualité des transplantations

- Comment l'attribution d'organes est-elle organisée ?
- L'application pratique des critères prévus par la loi pour l'attribution d'organes est-elle conforme au but et aux objectifs de la LTx ?
- Quelles sont les données et les informations publiées sur la qualité des transplantations ?
- Les analyses disponibles sont-elles utiles pour soutenir un processus d'amélioration ?
- Quelle est la qualité des transplantations réalisées en Suisse ?

¹ Ces questions seront détaillées lors de l'évaluation.

D) Conclusions et recommandations

- Quelles sont les améliorations potentielles concernant la mise en œuvre des mesures ? Est-il nécessaire d'adapter la loi sur la transplantation ?

4.3 Conception de l'évaluation et méthodologie

Dans le cadre d'un mandat externe, un **modèle d'effets** est établi pour la loi, et les indicateurs clés ainsi que les données requises sont spécifiés avant le début de l'évaluation.²

Acquisition de connaissances³

Toutes les sources de données disponibles seront utilisées pour l'acquisition de connaissances⁴. Les sources prioritaires sont les rapports issus du monitorage de la loi sur la transplantation, qui couvrent tous les aspects de la loi à examiner.

En ce qui concerne **l'information du public**, il convient de prendre également en considération les résultats des mesures des effets des campagnes et les données de l'enquête suisse sur la santé⁵. Il s'agit d'évaluer l'opportunité et l'efficacité des campagnes et d'examiner en particulier si l'opinion et l'attitude de la population face aux transplantations d'organes a évolué depuis l'entrée en vigueur de la loi en 2007.

L'évaluation s'intéressera également aux informations diffusées par la Confédération et les cantons. Il est prévu de compiler le matériel d'information mis à disposition, en établissant une distinction avec d'autres sources comme Swisstransplant, mais aussi de procéder à une analyse de contenu (p. ex. au regard de l'art. 61 LTx). Une enquête spécifique devra être menée pour connaître l'avis des professionnels de la médecine et d'autres acteurs (p. ex. le corps enseignant).

En outre, il est prévu de répertorier les canaux d'information existants et leurs objectifs et, si possible, d'en analyser l'utilisation.

S'agissant de la **constatation du décès** et des **mesures médicales préliminaires**, il conviendra de vérifier si les processus appliqués dans les cliniques sont conformes aux règles professionnelles contraignantes fixées dans la législation. Leur opportunité sera également évaluée. L'examen portera au premier chef sur la mise en œuvre des directives juridiquement contraignantes de l'ASSM concernant la constatation du décès et les mesures médicales préliminaires en vue d'un don d'organe potentiel. Les similitudes et les différences au niveau de la procédure en cas de décès dû à une lésion cérébrale primaire d'un côté et de décès après arrêt circulatoire persistant de l'autre côté feront l'objet d'une attention particulière : il faudra pouvoir évaluer la situation vue de l'extérieur (description objective des circonstances) ainsi que le vécu (subjectif) des proches de donneurs potentiels et des professionnels impliqués. Parallèlement à l'analyse des documents, des enquêtes standardisées ou semi-standardisées seront réalisées auprès du personnel médical spécialisé et des proches. À cette occasion, les aspects éthiques seront aussi abordés.

Au chapitre de **l'attribution d'organes**, les sources de données et les instruments d'analyse déterminants sont la liste d'attente et la banque de données SOAS (Swiss Organ Allocation System) ainsi que l'outil statistique y relatif. Sur la base de ces données, il s'agira d'examiner comment est organisé l'accès à la liste d'attente ainsi que sa gestion par les professionnels. La question principale consiste à vérifier le respect des principes d'équité et de non-discrimination pour une pratique uniforme dans toute la Suisse. L'évaluation portera en particulier sur l'application des critères d'admission (oui/non, stade d'évolution de la maladie), la gestion du statut sur la liste d'attente (urgent/actif/inactif) et l'attribution effective

² Cf. informations au [chapitre 5](#).

³ Cf. informations au [chapitre 5](#).

⁴ Cf. vue d'ensemble à l'Annexe 2.

⁵ Depuis 2013, la campagne fait partie intégrante du plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » et ne constitue donc pas une simple mesure d'information de la Confédération.

d'organes pour une transplantation. Il conviendra de prêter attention en particulier aux éventuelles différences selon la provenance des organes (donneurs DBD et DCD).

Pour évaluer la **qualité des transplantations**, on utilisera les résultats de la Swiss Transplant Cohort Study (STCS) (<http://www.stcs.ch/publications>), qui seront complétés si nécessaire par d'autres études (p. ex. comparaison avec l'étranger).

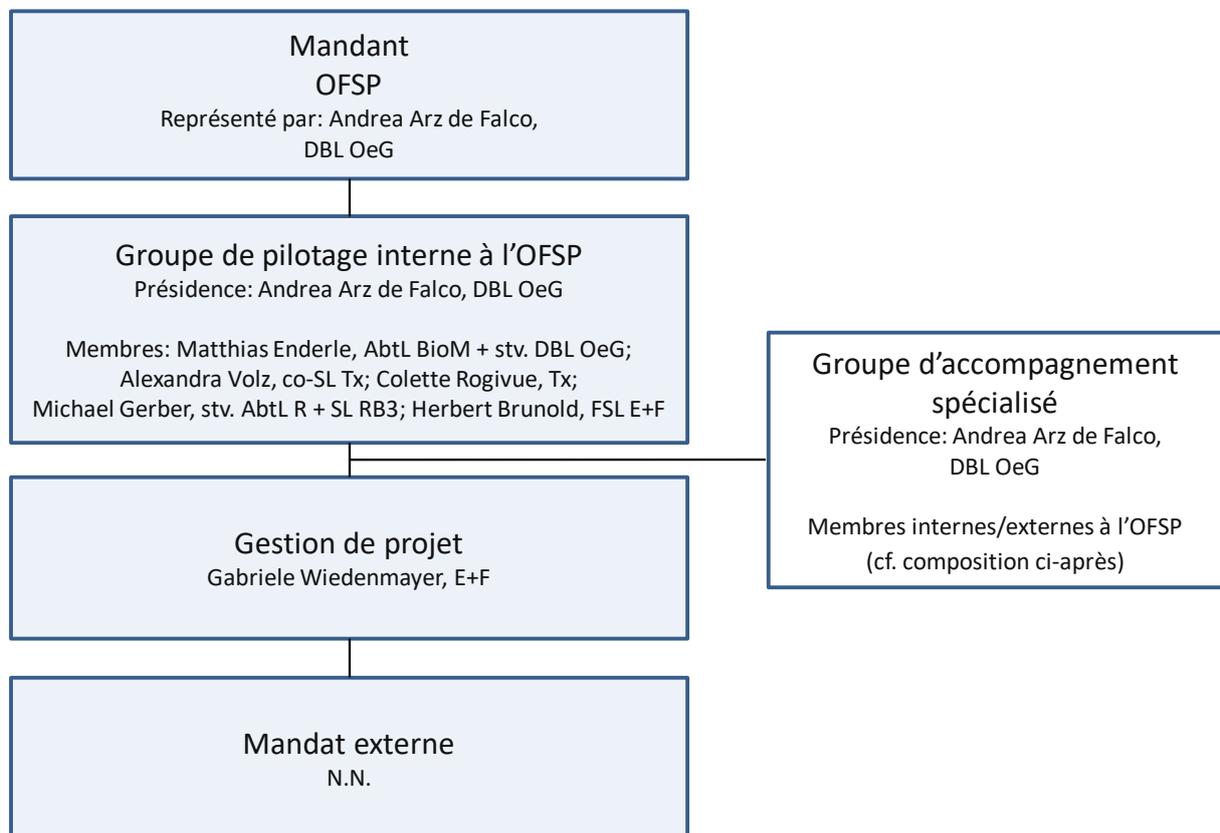
Une enquête auprès des cantons pourra en outre livrer des indications supplémentaires (mot-clé : « médecine hautement spécialisée »).

Enfin, il est possible de réaliser des entretiens semi-directifs, notamment avec des groupes concernés, des parties prenantes et des experts au sujet des différents domaines thématiques.

4.4 Organisation de l'évaluation

L'organigramme ci-après montre l'organisation du projet pour l'évaluation. Les informations sur les tâches des parties prenantes figurent à l'Annexe 1.

Figure 2 : Organigramme de l'évaluation



4.5 Groupe d'accompagnement

Un **groupe d'accompagnement** composé de personnes issues de l'OFSP et de membres externes à l'OFSP est constitué pour l'évaluation. Il assume une fonction de conseil et de soutien.

Les personnes suivantes, **membres de l'OFSP**, siègent au sein du groupe d'accompagnement :

- Andrea Arz de Falco, responsable de l'unité de direction Santé publique (DBL OeG), présidence du groupe d'accompagnement
- Matthias Enderle, responsable suppléant de l'unité de direction (stv. DBL OeG) et responsable de la division Biomédecine (AbtL BioM)
- Alexandra Volz, co-responsable de la section Transplantation (co-SL Tx)
- Colette Rogivue, collaboratrice scientifique, section Transplantation (Tx)
- Michael Gerber, responsable suppléant de la division Droit (stv. AbtL R) et responsable de la section Domaine juridique 3 (SL RB 3)
- Gabriele Wiedenmayer, collaboratrice scientifique, service Evaluation et recherche (E+F), responsable du projet d'évaluation.

Les membres du groupe d'accompagnement n'appartenant pas à l'OFSP représentent les institutions et les groupes professionnels concernés. Les **organisations** suivantes, **externes à l'OFSP**, siégeront au sein du groupe d'accompagnement:

- Conférence suisse des directrices et des directeurs cantonaux de la santé CDS
- Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM
- Swiss Transplant Cohort Study: Data Center
- Conseil de Fondation Swisstransplant
- Comité national du don d'organes, CNDO
- Comité Médical, CM
- Association Médecine Universitaire Suisse
- Organisations de patients :
 - Fondation Organisation suisse des patients OSP
 - Organisation faitière Fédération suisse des patients
 - L'association suisse des Transplantés AST
- Société Suisse de Neurologie SSN
- Société Suisse de Chirurgie SSC
- Société Suisse de Médecine Intensive SSMI
- Société Suisse de Médecine d'Urgence et de Sauvetage SSMUS
- Représentation du personnel infirmier avec formation continue « Expert/Experte en soins intensifs dipl. EPD ES »
- Institution universitaire de l'éthique clinique
- Institution universitaire de l'éthique sociale

4.6 Calendrier et estimation des coûts

L'évaluation externe débute en 2019 et les résultats sont attendus pour fin 2021. Les conclusions et les recommandations seront publiées dans le rapport final de l'évaluation, accompagnées d'une prise de position de l'OFSP et du groupe d'accompagnement.

Les phases et les étapes de travail principales de l'évaluation sont présentées sous forme de tableau à l'Annexe 3. Un calendrier détaillé sera établi au début des travaux.

L'évaluation externe réalisée entre 2019 et 2021 devrait coûter jusqu'à CHF 180 000 francs environ.

5 Informations

Informations sur la législation et sur la médecine de la transplantation

Modèle d'effets de la loi sur la transplantation LTx

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/evaluationsberichte/evalber-biomedizin-forschung.html>

Législation relative à la médecine de la transplantation

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/gesetze-und-bewilligungen/gesetzgebung/gesetzgebung-mensch-gesundheit/gesetzgebung-transplantationsmedizin.html>

Site de l'OFSP sur la médecine de la transplantation

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/mensch-gesundheit/biomedizin-forschung/transplantationsmedizin.html>

Aperçu des principaux aspects du domaine des transplantations en Suisse : « Système du don d'organes en Suisse » (cf. chapitre 3 du rapport de l'OFSP « Examen de mesures susceptibles d'augmenter le nombre d'organes disponibles pour une transplantation en Suisse » en réponse aux postulats Gutzwiller, Amherd et Favre)

<https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/biomed/transplantationsmedizin/bericht-postulate-gutzwiller-amherd-favre.pdf.download.pdf/bericht-postulate-gutzwiller-amherd-favre.pdf>

Communiqués de presse de l'OFSP au sujet du don d'organes

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin.html>, voir l'onglet « Communiqués »

Campagnes

Campagne actuelle sur le don d'organes auprès de la population

https://www.leben-ist-teilen.ch/?ignorepk_campaign=adwords_search&pk_kwd=%7Bkeyword%7D

Monitoring et évaluation

Faits et chiffres sur la médecine de la transplantation

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-transplantationsmedizin.html>

Monitoring de la loi sur la transplantation

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/wirksamkeitspruefung-des-transplantationsgesetzes/monitoring-des-transplantationsgesetzes.html>

Évaluation de la loi sur la transplantation

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/wirksamkeitspruefung-des-transplantationsgesetzes/evaluation-transplantationsgesetz.html>

Enquête suisse sur la santé 2007 et 2012 : résultats concernant le don d'organes

<https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/e-f/evalber-biom-forsch/2015-auswertung-sgb-einstellung-zu-spenden.pdf.download.pdf/2015-auswertung-sgb-spenden-organen-gewebe-zellen-d.pdf>

Autres études et rapports d'évaluation dans le domaine biomédecine et recherche

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/evaluationsberichte/evalber-biomedizin-forschung.html>

L'évaluation à l'OFSP (thématique générale)

L'évaluation à l'OFSP

<http://www.bag.admin.ch/evaluation>

Gestion de l'évaluation

www.bag.admin.ch/evaluationsmanagement

Instruments de travail pour la gestion de l'évaluation

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/ressortforschung-evaluation/evaluation-im-bag/arbeitshilfen-fuer-das-evaluationsmanagement.html>

6 Contact

Questions concernant l'évaluation :

Gabriele Wiedenmayer, OFSP, service Évaluation et recherche (E+F),
tél. 058 46 38761, gabriele.wiedenmayer@bag.admin.ch

Questions concernant la thématique abordée :

Colette Rogivue, OFSP, section Transplantation (Tx),
tél. 058 46 55275, colette.rogivue@bag.admin.ch

7 Annexe

Annexe 1 : Tâches principales dans l'organisation du projet d'évaluation

Qui	Tâches principales
Mandante	Responsabilité générale du projet <ul style="list-style-type: none">• Attribution formelle du mandat pour la réalisation du projet dans le cadre de la planification de l'évaluation de l'OFSP
Groupe de pilotage	Surveillance et pilotage globaux du projet <ul style="list-style-type: none">• Approbation du cahier des charges de l'évaluation• Sélection de l'équipe chargée de l'évaluation• Discussion des résultats et rédaction de la prise de position• Choix de la date de publication pour le rapport final• Décision concernant la diffusion et l'utilisation des résultats
Groupe d'accompagnement	Soutien consultatif pour le projet <ul style="list-style-type: none">• Expertise professionnelle• Conseils et soutien (en particulier pour l'accès à des informations spécifiques ou des (cercles de) personnes ou pour des demandes de données)• Discussion et utilisation des résultats de l'évaluation
Direction du projet d'évaluation	Planification, coordination, gestion du processus et accompagnement de l'évaluation conformément aux objectifs de la gestion de l'évaluation à l'OFSP <ul style="list-style-type: none">• Gestion des parties prenantes et de la communication• Élaboration du cahier des charges de l'évaluation (mandat d'évaluation)• Procédure d'adjudication, y compris première sélection des offres reçues pour la réalisation du mandat d'évaluation• Responsabilité concernant les objectifs de procédure et les résultats du projet (temps, coûts, qualité méthodologique et qualité des produits de l'évaluation)• Approbation du rapport final• Soutien pour la diffusion et l'utilisation des résultats de l'évaluation
Équipe d'évaluation externe	Réalisation de l'évaluation dans le respect des standards de qualité de la Société suisse d'évaluation SEVAL (standards SEVAL)

Annexe 2 : Vue provisoire des méthodes et des sources de données pour l'acquisition de connaissances, par domaine d'examen*)

Méthodes	Domaines d'examen	Information du public	Constatation du décès et mesures préliminaires	Pratique en matière d'attribution d'organes	Qualité des transplantations
Analyses de documents / de contenus		Matériel d'information de la Confédération / des cantons	Ordonnances / Directives	Ordonnances / Directives	Ordonnances / Directives
Traitement et évent. analyses de données secondaires		Mesures des effets des campagnes ESS	Monitoring LTx	Liste d'attente / SOAS Monitoring LTx	Swiss Transplant Cohort Study Monitoring LTx
Entretiens avec des experts			P. ex. sociétés spécialisées (cf. groupe d'accompagnement) Éthicien/Éthicienne	P. ex. sociétés spécialisées (cf. groupe d'accompagnement) Éthicien/Éthicienne	P. ex. sociétés spécialisées (cf. groupe d'accompagnement) Expert/Experte qualité
Entretiens semi-directifs (avec guide d'entretien)		Professionnels de la santé Corps enseignant	Personnel médical spécialisé Proches	Responsables dans les centres de transplantation	Personnes transplantées Personnel médical spécialisé dans les centres de transplantation Personnel médical responsable du suivi thérapeutique
Enquêtes standardisées		--	Personnel médical spécialisé Proches (si un grand nombre de personnes sont accessibles)	--	--
Enquête auprès des cantons		Informations à l'intention de la population et des professionnels	Coûts et financement, effets sur la planification hospitalière (inter)cantonale	--	Critères de qualité / Exigences qualitatives, p. ex. pour l'attribution de mandats de prestations

*) Ce tableau indique les sources de données et les domaines d'examen principaux. Il pourrait être modifié suite à l'élaboration du concept détaillé de l'évaluation.

Annexe 3 : Principales phases et étapes de travail de l'évaluation

Instruments et sous-étapes	Année, trimestre																			
	2018				2019				2020				2021				2022+			
Préparation																				
Modèle d'effets + indicateurs clés																				
Constitution du groupe d'accompagnement																				
Mise au concours et adjudication de l'évaluation																				
Réalisation de l'évaluation externe																				
Concept détaillé + instruments de relevé																				
Partie A – Information du public																				
Partie B – Constatation du décès et mesures préliminaires																				
- Enquête auprès du personnel clinique																				
- Enquête auprès des proches																				
Partie C – Pratique en matière d'attribution d'organes et qualité des transplantations																				
Rapport final																				
Publication des résultats + prise de position OFSP / groupe d'accompagnement																				
Séances du groupe d'accompagnement																				
Phase de valorisation																				