Magazine Swisstransplant
n° 50 / mai 2023

Edition d'anniversaire n° 50

50 personnes,
50 déclarations

«Je vis maintenant. Je décide maintenant.»

swiss transplant

Table des matières

1 Tobias Kunz
2 Andrea Arz de Falco
3 Bernhard Wegmüller
4 Barbara Wildhaber
5 Patrick Terrapon
6 Anne-Céline Jost
7 Daniel Candinas
8 Marianne Nenniger
9 Samuel Neuenschwander
10 Bigna Fischer
11 Delphine Carré
12 Axel Rahmel
13 Stefan Büsser
14 Regine Sauter
15 Pierre-Yves Maillard
16 Dhanushya Vasantharajah
17 Etelka Keller
18 Lucienne Christen
19 Eva Kraushaar
20 Lukas Engelberger
21 Claudia Schüpbach
22 Tanja Krones
23 Alia Guindi
24 Rahel Lagler
25 Edith Fässler
26 Johnny Walzer
27 Flavia Wasserfallen
28 Felix Gutzwiller
29 Michèle Grunder
30 Pascale Lilla
31 Jürg Fleischmann
32 Sandro Detig
33 Bertrand Levrat
34 Patrizia Manolio
35 Marina Carobbio Guscetti
36 Nicolas Tschanz
37 Urs Stoffel
38 Trix Heberlein
39 Giulia
40 Sándor Mihály
41 Daniel Eggenberger
42 Selina Adam
43 Mélanie Freymond
44 Christian Brunner
45 Blenda Hajdari
46 Franziska Beyeler
47 Aline Berthoud
48 Bernadette Mugg
49 Sibylle Ackermann
50 Liz Schick

Chère lectrice, cher lecteur,

Je me réjouis beaucoup de vous présenter l'édition d'anniversaire de notre magazine : dans le numéro 50, vous trouverez 50 voix concernant le don d'organes et la transplantation. Un mélange coloré représentatif pour les nombreuses personnes concernées et engagées.

Les déclarations le montrent : le don d'organes nous concerne tous.

Depuis le premier magazine en 2008, nous avons pu publier de nombreux portraits, rapports, chiffres clés et interviews sur le monde de la transplantation. Et nous le ferons également avec plaisir à l'avenir. L'être humain et l'importance du don d'organes sont toujours au centre de nos préoccupations. Mais nous nous focalisons également sur le fait que le don d'organes est très personnel et que tous peuvent choisir librement s'ils veulent faire ou non un don – et l'édition d'anniversaire le montre clairement.

J'adresse un grand merci à tous ceux et à toutes celles qui s'engagent de jour en jour pour le don d'organes et la transplantation !

J'espère que l'édition d'anniversaire vous plaira aussi bien qu'elle m'a plu.

PD Dr Franz Immer, directeur de Swisstransplant, médecin spécialisé en chirurgie cardiaque FMH

LE DON D'ORGANES, OUI OU NON ? CONSIGNEZ MAINTENANT VOTRE DÉCISION

1

« J'adore la vie. C'est justement ce qui me motive à aider d'autres personnes. Grâce à un don d'organes, de nombreux patients et patientes peuvent survivre. Vivre pleinement leur vie et en profiter. »

Tobias Kunz, responsable de la coordination de la transplantation à l'hôpital universitaire de Bâle

2

« Une attribution juste des organes et une grande transparence sont les principes fondamentaux pour établir une confiance massive dans la médecine de la transplantation. »

Dr Andrea Arz de Falco, vice-directrice de l'Office fédéral de la santé publique OFSP

3

« Les progrès fulgurants accomplis pour comprendre notre système immunitaire permettent de rendre la transplantation d'organes et de cellules souches du sang toujours plus compatibles. Grâce à ces progrès, plus de patients et patientes gravement malades peuvent être traités avec moins d'effets secondaires et des médicaments plus adaptés. »

Dr Bernhard Wegmüller, directeur de Transfusion CRS Suisse SA

4

« Une transplantation du foie chez l'enfant est un acte solidaire. Elle nécessite de la précision, de la dextérité, de la persévérance – et beaucoup de passion. Chaque enfant est différent, chaque transplantation est une aventure. Je suis à chaque fois si heureuse lorsque nous avons pu offrir à un enfant une deuxième vie avec son nouveau foie. »

Pr Barbara Wildhaber, médecin-cheffe du service de chirurgie pédiatrique, Centre suisse du foie de l'enfant, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

5

« Qu'est-ce que cela implique pour une famille d'avoir un enfant avec un organe malade ? Avoir un enfant diagnostiqué avec une maladie du foie, c'est le ciel qui leur tombe sur la tête ! Dans ce cas-là, Mahana for Kids, c'est un peu de soleil, un geste solidaire pour soutenir moralement et financièrement, en Suisse, les enfants malades du foie et leurs familles avec une aide ponctuelle et des projets annuels ciblés. »

Patrick Terrapon, président et co-fondateur de l'association Mahana for Kids

6

« De 2017 à 2019, nous avons récolté les signatures pour l'initiative populaire ´Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes´. Grâce à cette action, le peuple a accepté le principe du consentement présumé au sens large en mai 2022 à 60.2 %. Je suis heureuse de ce résultat. »

Anne-Céline Jost, sénatrice Jeune Chambre Internationale (JCI) Riviera/Fiduciaire

7

« J'ai régulièrement l'occasion de voir comment le don d'organes aide des patientes et des patients gravement malades à mener une vie normale. Je pense qu'il est important pour moi de réfléchir à la question du don d'organes et de ne pas confier cette décision à mes proches. C'est pourquoi je porte une carte de donneur sur moi depuis des années. Je ne pourrai pas emporter mes organes avec moi en cas de décès. »

Pr Daniel Candinas, chirurgien à l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital) et vice-président du conseil de fondation de Swisstransplant

8

« Les discussions autour de la votation m'ont incité à faire table rase et à remplir une carte de donneur. Ma famille connaît ma décision. »

Marianne Nenniger, électrice

9

« Il y a cinq ans, j'ai donné un rein à mon fils. Il va très bien. Je me suis aussi rapidement rétabli et j'ai recommencé à courir des ultra-trails moins d'un an après. »

Samuel Neuenschwander, donneur vivant de rein

10

« J'adore essayer de nouveaux sports et assouvir ma soif d'aventure. Faire partie d'une communauté de personnes partageant les mêmes idées, comme par exemple à l'occasion des Jeux Mondiaux des Transplantés ou des Camps Tackers, me permet de profiter d'une incroyable cohésion qui me touche beaucoup, par tant de gratitude et de joie de vivre. La vie est un grand miracle infini. »

Bigna Fischer, transplantée du foie

11

« J'encourage toute action favorisant l'expression de sa volonté concernant le don d'organes et de tissus. Car une des choses difficiles dans mon travail de coordinatrice, c'est d'être confrontée, au moment où la question du don se pose, au désarroi des familles qui ne savent pas ce que leur proche aurait voulu. »

Delphine Carré, coordinatrice locale de don d'organes et de tissus au CHUV et coordinatrice du réseau PLDO

12

« L'échange avec Swisstransplant est très important pour nous, car nous sommes similaires sur différents points et nous pouvons constamment apprendre l'un de l'autre. Les citoyens et citoyennes suisses ont approuvé dans un référendum le principe du consentement présumé au sens large. Il s'agit d'une étape importante pour encourager une culture du don d'organes, nous espérons que cela se produira également en Allemagne. »

Dr Axel Rahmel, membre médical du comité directeur de la Deutsche Stiftung Organtransplantation (Fondation allemande pour la transplantation d'organes)

13

« Il est impossible de rire si on n'a pas d'air dans les poumons. Merci pour votre don d'organes. »

Stefan Büsser, comédien et patient souffrant de fibrose kystique

14

« Dans les unités de soins intensifs, nos collaborateurs sont bien formés pour accompagner les proches des donneurs et donneuses d'organes à faire face au mieux à cette situation. »

Regine Sauter, membre du Conseil national et présidente de l'association H+ Les Hôpitaux de Suisse

15

« L'essentiel est de parler de sa décision. »

Pierre-Yves Maillard, membre du Conseil national, président de l'Union syndicale suisse (USS), ancien président du conseil de fondation Swisstransplant

16

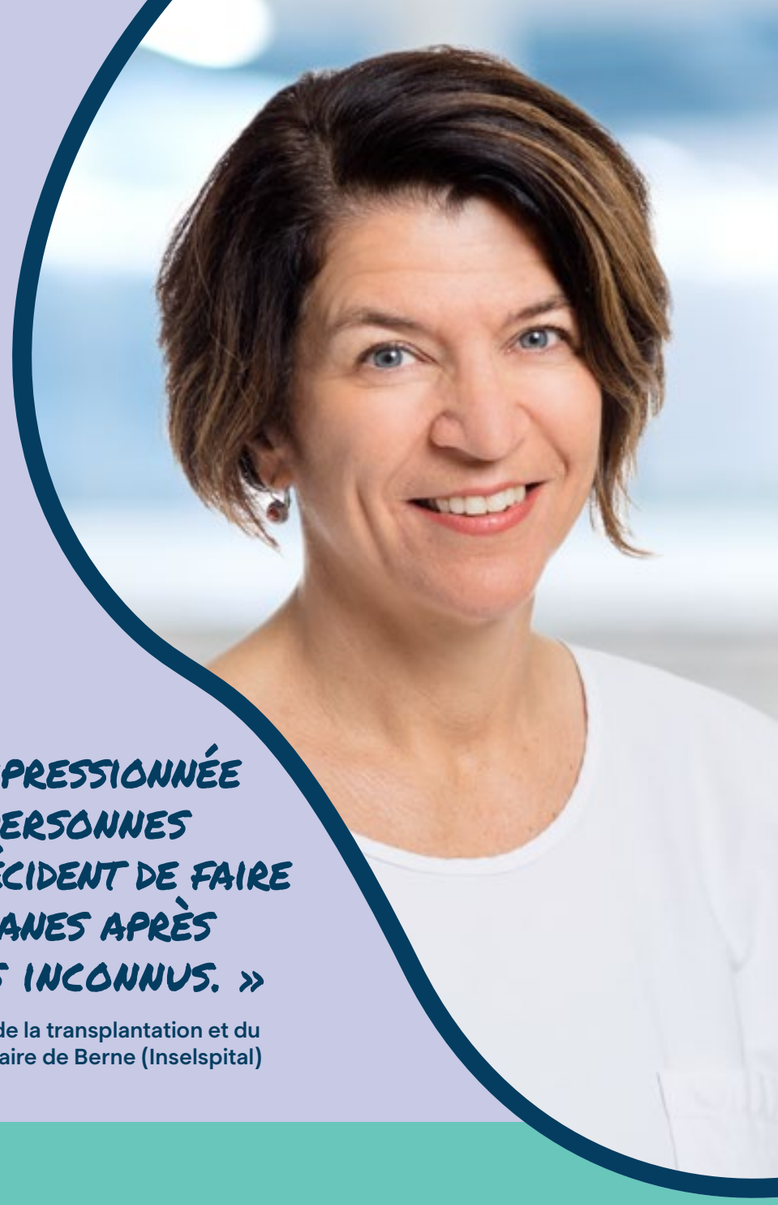
« Sur notre site Internet, il y a du matériel d'information génial. On reçoit quand même beaucoup de demandes par téléphone, j'y réponds volontiers bien entendu. Je trouve ça super quand les gens s'intéressent à ce sujet. Un grand merci à tous. »

Dhanushya Vasantharajah, apprentie commerciale chez Swisstransplant

17

« Il y a deux ans j'ai eu une transplantation de la cornée. Depuis, ma vue va déjà beaucoup mieux et je suis bien plus autonome dans ma vie, par exemple je peux à nouveau prendre les transports en commun et écrire. C'était un vrai combat, mais ça valait le coup. Aujourd'hui, je me sens enfin libérée. Pour cette raison, je suis très reconnaissante. »

Etelka Keller, patiente ayant reçue une transplantation de la cornée



18

« Je suis très impressionnée par toutes ces personnes généreuses qui décident de faire don de leurs organes après leur décès à des inconnus. »

Lucienne Christen, coordinatrice de la transplantation et du don d'organes à l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital)

19

« Mes organes n'ont plus d'utilité pour moi après la mort. Et j'aime l'idée de pouvoir aider quelqu'un. »

Eva Kraushaar, donneuse d'organes potentielle

20

« En Suisse, la pénurie d'organes engendre des temps d'attente prolongés et de longue souffrance, ce qui peut causer des décès prématurés. Il faut redoubler d'effort pour encourager davantage le don d'organes. Il est important que le plus de personnes possibles réfléchissent activement sur la question du don d'organes. »

Dr Lukas Engelberger, président de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS

21

« On ne peut pas emporter son argent dans sa tombe, mais on peut choisir de ne pas emporter ses organes. Nous sommes sincèrement reconnaissants pour chaque don. »

Claudia Schüpbach, assistante Finance & Administration chez Swisstransplant

22

« Le don d'organes n'est pas seulement lié à des normes médicales élevées, mais également à des normes éthiques élevées, que nous nous engageons à respecter ensemble. Lorsqu'un don est effectué avec succès, cela peut effectivement représenter l'un des moments les plus heureux de la vie d'une personne gravement malade. Néanmoins, personne n'est moralement obligé de faire un don d'organes. Il s'agit d'une décision strictement personnelle. »

Pr Tanja Krones, présidente du comité d'éthique Swisstransplant, éthique clinique à l'hôpital universitaire et l'Université de Zurich

23

« Ce sujet me touche car ma mère a été transplantée du rein lorsque j'étais encore toute petite. Je suis vraiment reconnaissante de l'avoir encore à mes côtés, pleine d'énergie et en bonne santé. J'espère de tout mon cœur pouvoir aider Swisstransplant, faire connaître l'existence du don d'organes dans le monde, sauver des personnes qui en ont besoin, mais surtout rendre leur vie plus belle à eux et à toute leur famille ! »

Alia Guindi, Miss Universe Switzerland 2022

24

« Pour un don de rein, le temps d'attente médian est de plus de 2,5 ans. En Suisse, nous avons environ trois fois moins d'organes disponibles par rapport à la demande. Chaque semaine, une à deux personnes meurent sur la liste d'attente. J'espère que nous pourrons rapidement améliorer cette situation. »

Rahel Lagler, infirmière diplômée HES en formation de Clinical Nurse Specialist (MSc)

25

« Des entretiens intensifs ont lieu avec les proches dès l'entrée à l'unité de soins intensifs et ils demandent de faire preuve de beaucoup d'empathie. Lorsque la patiente ou le patient n'a plus aucune chance de vivre de manière autonome malgré des soins médicaux maximaux, la question du don d'organes se pose. Les proches sont cependant souvent déjà dépassés par l'information concernant le pronostic sans issue, en plus de devoir réfléchir à cette question. Cela peut donc être un soulagement infini pour la famille de connaître au préalable la décision de son proche. »

Dr Edith Fässler, responsable du Netzwerk Organspende Ostschweiz (NOO), hôpital cantonal de St-Gall

26

« Pour que ma femme reçoive un rein en bonne santé, j'ai participé au programme de transplantation croisée de rein. Une situation gagnant-gagnant pour nous et pour un autre couple. »

Johnny Walzer,
donneur vivant de rein croisé

27

« La Confédération est sollicitée pour mettre en place le consentement présumé en Suisse et aussi vite que possible un registre « oui »/« non » national, sécurisé et conforme à la protection des données. De cette manière, la volonté de faire don peut être appliquée et la situation des personnes sur liste d'attente améliorée. »

Flavia Wasserfallen, membre du Conseil national et présidente de l'Association faîtière au service des patients suisses

28

« À mes yeux, le consentement présumé, qui sera bientôt mis en place, représente mieux l'attitude fondamentale de la population qui se dit : il est clair que je consens à être donneur. Je pourrais aussi avoir besoin d'un organe un jour. »

Felix Gutzwiller, ancien membre du Conseil national et du Conseil des États et professeur émérite de médecine sociale et préventive

29

« L'intérêt pour les directives anticipées va augmenter. Celles-ci offrent la possibilité de consigner par écrit sa position personnelle concernant le don d'organes. Il est essentiel d'encourager les gens à parler de leur opinion vis-à-vis du don d'organes avec leurs proches, afin que ces derniers soient au courant. »

Michèle Grunder, infirmière en formation continue de conseillère ACP (Advance Care Planning)

30

« Mon fils aîné, Denis, a passé le relais en 2002 : il a fait don de 7 organes à 8 receveurs, leur offrant une autre chance de vivre. Denis restera à jamais dans mon cœur, dans mon âme à équivalence de l'amour de son frère Guy. »

Pascale Lilla, mère d'un donneur d'organes

31

« Lors du transport d'organes, chaque minute est précieuse. Il est donc important que le travail d'équipe fonctionne parfaitement. À l'AAA, nous nous tenons prêts jour et nuit à soutenir Swisstransplant, aussi bien au sol que dans les airs, afin que les organes donnés puissent être remis à l'hôpital du receveur. Nous le faisons depuis des décennies et avec une conviction totale. »

Jürg Fleischmann, CEO/délégué du conseil d'administration de Lions Air Group

32

« Traverser l'Atlantique en aviron a été une décision majeure qui a eu une grande influence sur ma vie. Cependant, ma décision la plus importante reste celle de faire don de mes organes, car elle a une grande influence sur la vie d'autres personnes. »

Sandro Detig, Projet A Lung Journey, a perdu un ami qui était sur la liste d'attente

33

« Pôle d'excellence européen, les HUG effectuent près d'une centaine de transplantations par an. Dès qu'un ou une donneuse est identifiée, c'est une véritable course pour la vie qui s'enclenche. Greffer un organe est une opération complexe mais l'engagement de nos équipes nous permet d'avoir des taux de survie parmi les meilleurs en Europe et dans le monde. »

Bertrand Levrat, président du Comité de direction, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)

34

« Ma transplantation est similaire à un saut à l'élastique : tu attends au bord du précipice, tu es nerveuse et tu ne sais pas si la suite t'apportera la liberté que tu espères. Puis tu sautes dans l'inconnu et la joie de vivre t'envahit. Fini les dialyses, fini les peurs, enfin de retour dans le quotidien, la normalité tant attendue. »

Patrizia Manolio-Maurer, patiente ayant reçu une greffe du rein, membre du directoire de l'Association Suisse des Transplantés

35

« DEPUIS 2007, LES LOIS SUR LA TRANSPLANTATION D'ORGANES, DE TISSUS ET DE CELLULES SONT NATIONALES. CECI A PERMIS D'AMÉLIORER LA COORDINATION EN SUISSE. »

Marina Carobbio Guscetti, conseillère aux États et présidente du conseil de fondation de Swisstransplant

36

« Pendant plusieurs années j'ai souffert d'une hypertension artérielle pulmonaire qui a dégénéré. Après avoir eu la chance de recevoir une greffe bipulmonaire, j'ai pu de nouveau aller me promener en forêt ! Le premier souffle retrouvé était vraiment incroyable ! Le soutien du personnel infirmier m'a vraiment aidé à aller de l'avant ! »

Nicolas Tschanz, patient ayant reçu une greffe des poumons

37

« Suite à l'approbation par la population du consentement présumé, nous espérons tous que nous obtiendrons un plus grand nombre d'organes – dont nous avons besoin de toute urgence. C'est précisément pour cette raison qu'il est important que les patientes et les patients soient davantage sensibilisé-e-s et informé-e-s à ce sujet par leurs médecins de confiance dans les cabinets médicaux. »

Dr Urs Stoffel, membre du comité central de la FMH

38

« Même à 80 ans, mes organes peuvent encore sauver des vies ! »

Trix Heberlein, ancien membre du Conseil des États, ancienne présidente du conseil de fondation Swisstransplant

39

« J'aimerais partir en vacances avec ma famille au bord de la mer ou aller à Londres, faire la fête avec mes amis, aller promener le chien, apprendre un métier, faire de la pâtisserie, voyager. Mais ce n'est possible que si je reçois une greffe du cœur. Et pour ça, quelqu'un doit mourir. C'est triste, mais c'est le seul moyen pour que je survive. »

Giulia, 14 ans, patiente sur la liste d'attente pour une greffe du cœur

40

« La coordination est le point central pour la réussite totale du don d'organes et du processus de transplantation, surtout lorsque nous collaborons avec des partenaires européens. En tant que coordinateur, je suis responsable de l'échange d'informations entre l'hôpital donneur et les centres de transplantation et toutes les personnes impliquées. Parfois je travaille avec 100 personnes. »

Dr Sándor Mihály, président de l'EDTCO

41

« Aujourd'hui, je suis en vie grâce à un gentil bienfaiteur. »

Daniel Eggenberger, patient qui a reçu une greffe du cœur

42

« Ma thèse portait sur le sujet 'Optimisation des dons marginaux de cœurs pour la transplantation du cœur'. J'ai appris quelque chose de nouveau : tous les dons de cœur n'impliquent pas les mêmes conditions. Une transplantation n'est possible qu'avec une communication claire, des processus expérimentés et du professionnalisme. »

Selina Adam, étudiante en médecine

43

« Soutenir le don d'organes, c'est s'engager pour que chacun ait le choix ! Que l'on souhaite donner ses organes ou pas. Permettre ainsi à sa famille une décision plus simple, si celle-ci est au courant de nos choix. Libérer notre esprit et se dire que l'on a fait les choses au mieux pour éviter une situation compliquée alors même qu'un décès représente déjà une somme importante de décisions délicates à prendre. »

Mélanie Freymond, journaliste et présentatrice télé

44

« Même si la médecine intensive permet de nombreux exploits, parfois nous ne pouvons plus rien faire. Dans la plupart des cas, les proches apprennent de manière inattendue qu'ils vont perdre un être cher. En plus de ressentir une tristesse profonde et de devoir affronter cette perte, ils sont tout à coup confrontés à la question du don d'organes. C'est donc un énorme soulagement lorsqu'on apprend que la famille est au courant que l'être cher souhaite faire don de ses organes. »

Dr Christian Brunner, président du Comité National du don d'organes (CNDO) et responsable du réseau de don d'organes de Lucerne, Hôpital cantonal de Lucerne

45

« J'ai un nouveau cœur, ce qui me permet de vivre normalement et de poursuivre mes objectifs. »

Blenda Hajdari, transplantée cardiaque

46

« Entre la vie et la mort il n'y a qu'un pas. Notre travail est très passionnant et présente un défi de taille. Mais surtout, mon équipe et moi aidons jour et nuit, avec nos partenaires, à coordonner toutes les étapes afin que les personnes sur la liste d'attente puissent recevoir les organes qui leur sauveront la vie. »

Franziska Beyeler, Head of National Transplant Coordination, Swisstransplant

47

« La chose la plus certaine dans la vie, c'est que nous partirons tous à un moment donné… Nous devrions apprendre à parler du sujet tabou qu'est la mort, et par la même occasion du don d'organes. Pour mes filles et moi, c'est un grand cadeau et en même temps un miracle que mon mari Philippe ait pu faire don de sa cornée et ainsi permettre à deux personnes de retrouver la vue. »

Aline Berthoud, veuve d'un donneur de tissus

48

« Je suis ravie à chaque fois qu'un patient reçoit un nouveau rein. Pour nos patients et patientes atteints d'une maladie du rein c'est synonyme d'une meilleure qualité de vie, ils n'ont plus besoin de passer trois fois par semaine cinq heures au centre de dialyse. »

Bernadette Mugg, infirmière diplômée au service de dialyse

49

« Il existe différentes causes et façons de mourir. Pourtant, dans tous les cas, l'arrêt irrévocable du cerveau, y compris du tronc cérébral, entraîne la mort cérébrale. Les directives de l'ASSM définissent le constat de la mort cérébrale en détail. Deux médecins indépendants doivent diagnostiquer la mort cérébrale avec des tests différents obligatoires. »

Sibylle Ackermann, responsable du ressort Éthique, Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)

Souhaitez-vous vous abonner au magazine sous forme imprimée ou électronique ?

ABONNEZ-VOUS ICI AU MAGAZINE

Mentions légales

Éditrice/rédaction
Swisstransplant
Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes

Effingerstrasse 1
Case postale
CH-3011 Berne

Contact
T +41 58 123 80 00
magazine@swisstransplant.org
swisstransplant.org/magazine

Swisstransplant sur les réseaux sociaux

Mise en page
Latviaplan AG, Uetendorf

Crédit photographique
12: DSO
20: Andi Cortellini
27: Allesandro della Valle
47: Katharina Stoll

Toutes les autres illustrations sont mises à votre disposition.

Impression
Vögeli AG, Langnau i.E.

PRINTED MATTER
CO_2 NEUTRAL
by Swiss Climate

imprimé en suisse

FSC www.fsc.org MIXTE Issu de sources responsables FSC® C002634

Le magazine est également disponible en allemand : www.swisstransplant.org/magazin
Traduction de l'allemand vers le français : Diction SA

Vous préférez recevoir le magazine de Swisstransplant en version électronique plutôt qu'au format papier ? Envoyez-nous un e-mail à magazine@swisstransplant.org.

50

« J'étais au beau milieu de la vie, mère de deux enfants et physiquement très en forme. Du jour au lendemain, tout a changé et j'ai eu besoin d'un don d'organe. »

Liz Schick, transplantée du foie

LE DON D'ORGANES, OUI OU NON ? CONSIGNEZ MAINTENANT VOTRE DÉCISION