swiss transplant

magazine

Monika B., 65, laborantine retraitée

J'AI PRIS MA DÉCISION.
ET VOUS ?

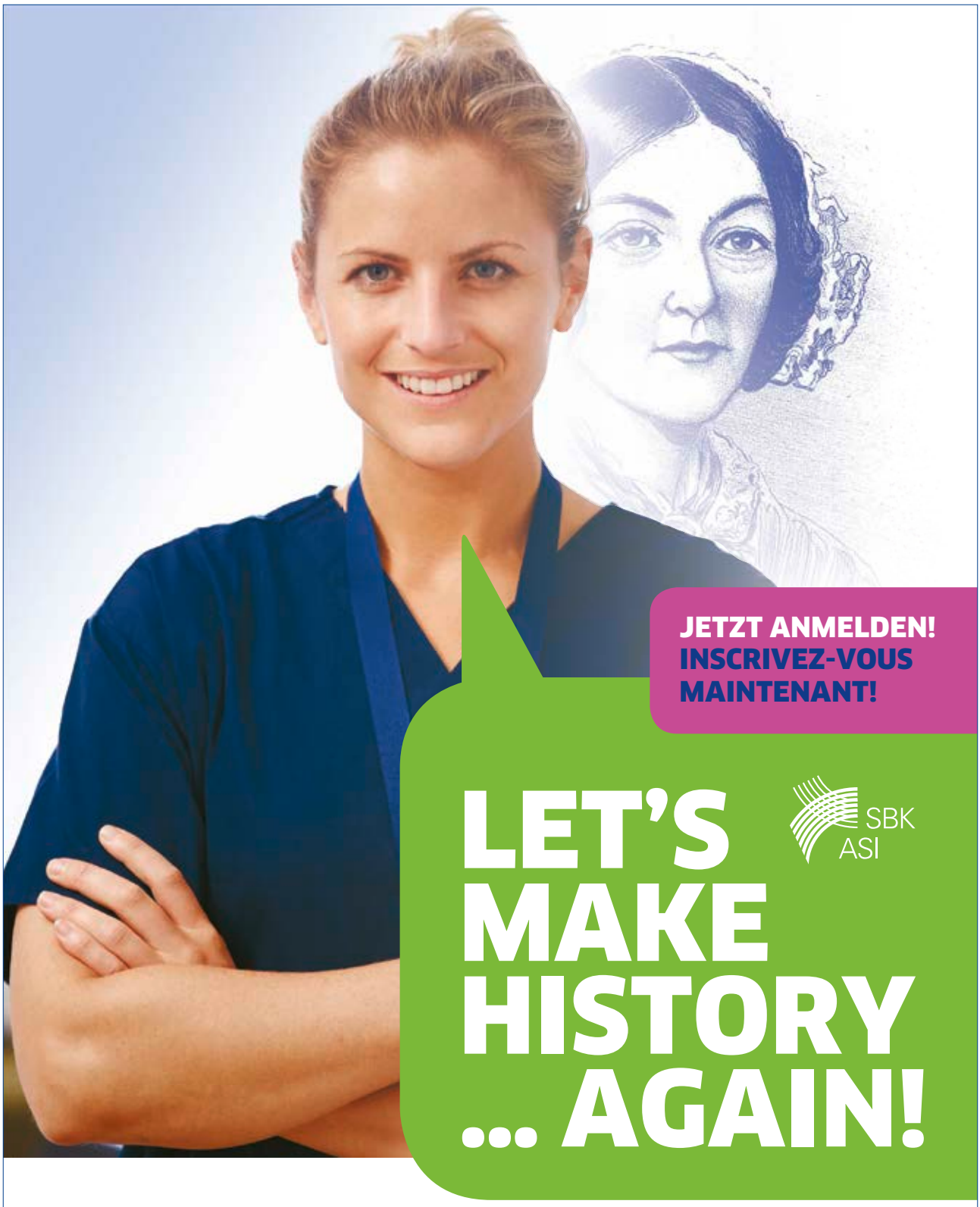
nº 42 | 3/20

Pas de numérisation sans protection des données : le Registre national du don d'organes au banc d'essai

Comment le Registre national du don d'organes s'est-il développé en un an et demi ?

Près de 30 ans de passion pour le don et la transplantation d'organes : Barbara Rüsi-Elsener

Le combat après la délivrance : portrait d'Eliane Gutzwiller



SBK Kongress | Congrès de l'ASI

7.–8. Mai 2020 | 7–8 mai 2020 | Kursaal Bern www.sbk-asi.ch/congress

PREMIUM-SPONSOREN / SPONSORS PREMIUM

INSELGRUPPE · senevita Gruppe · LINDENHOFGRUPPE · STIFTUNG PFLEGEWISSENSCHAFT SCHWEIZ

BONUS-SPONSOR / SPONSOR BONUS

UNIVERSITÄRE PSYCHIATRISCHE DIENSTE BERN · zh aw Gesundheit · FHS St.Gallen Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Chère lectrice, cher lecteur,

Dans cette édition du magazine de Swisstransplant, nous mettons à l'honneur celles et ceux qui, à travers leur engagement pour le succès de la transplantation, sont certes peu sous le feu des projecteurs, mais apportent une contribution non moins importante. Barbara Rüsi-Elsener a accompli un tel travail pendant des dizaines d'années. Retraitée depuis peu, la directrice du laboratoire de typisation HLA de l'Hôpital universitaire de Zurich raconte pourquoi elle s'est passionnée pendant près de 30 ans pour l'immunologie de la transplantation.

Dans un tout autre domaine, la société d'informatique Begasoft travaille aussi dans l'ombre pour le Registre national du don d'organes. Son CEO, Tobias Läderach, décrit comment lui et son équipe assurent la protection des données. L'aspect de la protection des données était essentiel, en particulier pour nos Cubes, qui permettent de se connecter sur place dans de plus en plus de lieux pour saisir en ligne la décision pour ou contre le don d'organes et/ou de tissus.

Liz Schick est également très active en coulisse : depuis bientôt 20 ans, elle organise le camp TACKERS dans le Valais pour les enfants transplantés du monde entier. Elle a été elle-même transplantée il y a plus de 21 ans, elle explique comment elle va depuis et pourquoi le camp TACKERS est si encourageant pour les enfants participants.

Eliane Gutzwiller est, elle, plutôt sur le devant de la scène. En décembre dernier, la série documentaire « DOK » en quatre épisodes « Organspende – Ich will leben! » (« Don d'organes – Je veux vivre ! ») a fait son portrait sur SRF1. Ce numéro vous en apprendra plus sur cette courageuse jeune femme.

Nous remercions toutes celles et ceux qui s'engagent, en coulisse ou sous le feu des projecteurs, en faveur du don et de la transplantation d'organes. Bonne lecture !

PD Dr Franz Immer, directeur de Swisstransplant

Table des matières

Pas de numérisation sans protection des données : le Registre national du don d'organes au banc d'essai 4

Comment le Registre national du don d'organes s'est-il développé en un an et demi ? 8

Près de 30 ans de passion pour le don et la transplantation d'organes 10

Premières transplantations réussies dans le cadre du programme Swiss KPD 13

Du sport, du plaisir et beaucoup d'engagement 14

13 médailles pour la Suisse aux Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés 16

L'interview avec les auteurs de l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » 18

Le combat après la délivrance 21

Pas de numérisation sans protection des données : le Registre national du don d'organes au banc d'essai

Nom, date de naissance, lieu d'origine, adresse e-mail : ces informations personnelles font partie des données qu'un utilisateur renseigne lors de son inscription en ligne au Registre national du don d'organes. Mais comment garantir que ces données sont protégées ? Dans une interview avec Swisstransplant, Tobias Läderach, CEO de la société Begasoft, qui a développé et qui exploite le Registre national du don d'organes, explique quel sens a la protection des données et comment celle-ci est garantie dans le Registre national du don d'organes.

Sophie Bayard

Monsieur Läderach, nous laissons derrière nous des millions de données sur le réseau, d'où l'importance grandissante de les protéger. Que signifie la protection des données pour vous ?
En notre qualité de citoyens suisses, nous sommes confrontés quotidiennement au sujet de la protection des données, que ce soit lors de la confirmation de conditions générales de vente (CGV) lors d'achats en ligne ou lorsque l'on poste sa story sur Instagram. Aujourd'hui, nous sommes presque « nus » sur Internet, ce qui présente bien sûr des dangers et des défis en permanence. Cela va de la simple ouverture de la pièce jointe d'un e-mail à l'utilisation d'une tablette par nos enfants. Il est essentiel que chacun soit sensibilisé à ce sujet et informé des dangers. Cette sensibilisation devrait,

Les données du Registre national du don d'organes sont sécurisées dans l'un des centres de données les plus modernes d'Europe. (Photo : Swisscom)

> *« Du point de vue de Begasoft, le bilan est très positif, et nous sommes fiers d'avoir pu apporter une précieuse contribution au don d'organes. »*

Tobias Läderach, CEO de la société Begasoft. (Photo : Begasoft)

Tobias Läderach est CEO de Begasoft depuis l'automne 2019. Après son apprentissage d'informaticien, il a essentiellement travaillé comme chef de projet et webdesigner. Chez Begasoft, il est à présent responsable du conseil et du développement commercial dans le domaine des solutions logicielles. Tobias Läderach a accompagné le développement stratégique du Registre national du don d'organes et a assisté Swisstransplant dans ses mesures de marketing.

dans l'idéal, avoir lieu dès l'école primaire, avec le soutien des parents à la maison.

Comment Begasoft conçoit-elle la protection des données ?

Nous sommes confrontés à la protection des données au quotidien lorsque nous développons et exploitons des solutions numériques. Begasoft est certifiée ISO 9001 et ISO 27001, ce qui signifie notamment que tous nos collaborateurs sont soumis à des accords de confidentialité stricts. Ils sont régulièrement formés aux questions liées à la sécurité, aux urgences et à la confidentialité. Begasoft a également mis en place diverses mesures de sécurité. Celles-ci comprennent par exemple le contrôle des accès dans tous les locaux du centre de données, des directives relatives aux mots de passe, ou l'identification des clients, des partenaires et des tiers. Ces mesures font l'objet d'un audit annuel réalisé par un organisme externe certifié.

Le Registre national du don d'organes fait office depuis une bonne année de solution centralisée en ligne pour consigner la décision pour ou contre le don d'organes et/ou de tissus. Votre société, le prestataire informatique suisse Begasoft, a développé le registre et en gère l'exploitation depuis lors. Quel bilan en dressez-vous ?

Le Registre national du don d'organes a très bien commencé et a déjà consigné numériquement de nombreuses décisions pour ou contre le don d'organes et/ou de tissus. Du point de vue de Begasoft, le bilan est très positif, et nous sommes fiers d'avoir pu apporter une précieuse contribution au don d'organes. Pendant et après le projet, nous avons pu maîtriser différents risques et différents défis liés à la protection des données.

Pouvez-vous donner quelques exemples ?

Les Cubes mobiles ont certainement posé un véritable défi, puisqu'ils sont installés dans des institutions publiques et peuvent

Les données sont cryptées par un certificat de haute sécurité pour leur transmission au Registre national du don d'organes. (Photo : Swisstransplant)

être utilisés par tout un chacun. Le risque était concrètement que les données utilisateurs qui n'avaient pas été envoyées puissent être vues par d'autres personnes sur la tablette. La solution consistait donc à mettre en place une réinitialisation automatique du formulaire après au moins 30 secondes d'inactivité. Le rôle des hôpitaux dans le Registre national du don d'organes a représenté un autre défi. Ici, nous avons discuté des droits d'accès dont devait bénéficier le personnel hospitalier. Pour des raisons de protection des données, nous avons décidé que seul Swisstransplant pourrait interroger le registre.

Comment un utilisateur du Registre national du don d'organes peut-il être sûr que ses données sont protégées ?

La transmission des données entre des organes externes et le Registre national du don d'organes est cryptée par un certificat de haute sécurité. En plus de son identifiant et de son mot de passe, l'utilisateur doit se connecter au moyen d'une authentification à deux facteurs par e-mail ou par SMS. Les mots de passe et les données sont sauvegardés sous forme cryptée. La sauvegarde des données est également cryptée, sur un site secondaire sécurisé géographiquement distinct.

Pour le Registre national du don d'organes, Begasoft utilise le centre de données de Swisscom (Suisse) SA à Wankdorf, l'un des plus modernes d'Europe. Quels en sont les avantages ?

Begasoft exploite aussi bien ses propres systèmes informatiques que ceux de ses clients et de ses partenaires grâce au centre de données de Swisscom à Berne Wankdorf. L'infrastructure de ce centre n'a pas sa pareille en matière de sécurité, de fiabilité et d'écologie. Les clients de Begasoft bénéficient de la meilleure qualité : du choix de l'emplacement aux spécificités de construction en passant par les mesures physiques de protection et par une stratégie sécuritaire de pointe, le centre de données offre un maximum de protection. Il est en outre protégé contre les incidents environnementaux tels que les séismes ou la foudre. Lors du choix de l'emplacement, les couloirs aériens, les zones inondables ou les régions de transit de marchandises dangereuses ont été évités. Un service de sécurité surveille le site sur lequel se tient le centre de données 24 heures sur 24.

Que signifie le Registre national du don d'organes pour vous ?

Dans le projet du Registre national du don d'organes, le codéveloppement des Cubes a été particulièrement captivant. Il a fallu sélectionner soigneusement le matériel et le logiciel pour que toutes les conditions soient remplies. Nous sommes fiers d'avoir pu participer à ce projet. La présentation du Registre national du don d'organes dans les médias et au public constitue un enrichissement supplémentaire. L'un dans l'autre, nous apprécions de savoir que notre travail peut contribuer à sauver des vies.

Informations complémentaires sur le Registre national du don d'organes : www.registre-don-organes.ch

swiss transplant
Alfred M., 53, entrepreneur/professeur
J'AI PRIS MA DÉCISION.
ET VOUS?
POUR OU CONTRE LE DON D'ORGANES
CELA DÉCHARGE MES PROCHES
REGISTRE-DON-ORGANES.CH
Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation
Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes
Fondazione nazionale svizzera per il dono e il trapianto di organi

Comment le Registre national du don d'organes s'est-il développé en un an et demi ?

Depuis son lancement à l'automne 2018, Swisstransplant optimise en permanence le Registre national du don d'organes. Non seulement le processus d'inscription a été simplifié, mais le nombre de Cubes présents dans différents lieux en Suisse a aussi augmenté. Swisstransplant est ravi que déjà plus de 89 000 personnes se soient inscrites sur le Registre national du don d'organes, apportant plus de sécurité et de clarté.

Sophie Bayard

Lorsque Swisstransplant, la Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes, a lancé le Registre national du don d'organes le 1er octobre 2018, ce dernier a rencontré rapidement un écho positif auprès de la population. En l'espace d'une semaine, plus de 20 000 personnes ont documenté leur décision concernant le don d'organes et de tissus sur www.registre-don-organes.ch. Cela montrait que de nombreuses personnes ressentaient le besoin de consigner leur décision quant au don d'organes.

La saisie de la décision, qui peut être à tout moment modifiée par la personne enregistrée, présente plusieurs avantages : elle soulage les proches puisque la position de la personne décédée sur le don d'organes et de tissus est claire et qu'ils ne doivent pas prendre de décision en méconnaissance de sa volonté. Sous cet aspect, il est important que le registre permette de documenter un oui ou un non au don. Par ailleurs, le registre permet de sélectionner une partie des organes et/ou des tissus à donner ou de laisser la décision à une personne de confiance.

Une inscription au registre constitue également un soulagement pour le personnel hospitalier, car la volonté de la personne décédée peut être respectée sans le moindre doute, conformément à la décision consignée. Le registre n'est pas seulement un développement de la carte de donneur, mais davantage une nouvelle plate-forme d'information et d'échange entre les hôpitaux et Swisstransplant, le service national des attributions. Dans le cadre des clarifications liées à un éventuel don d'organes, le service national des attributions devant consulter le registre, l'échange d'informations a été optimisé : l'hôpital sait rapidement si le don d'organes entre en ligne de compte et le service national des attributions peut être informé, le cas échéant, quels organes peuvent se prêter médicalement à une transplantation.

Ce texte est tiré de l'article « Nationales Organspenderegister – wo stehen wir heute? », publié en janvier 2020 dans le Bulletin des médecins suisses. (Auteurs : Julius Weiss, André Schmutz, Franz F. Immer)

Chiffres et faits actuels (fin février 2020) :

89 911 personnes se sont déjà inscrites dans le Registre national du don d'organes et déchargent ainsi leurs proches et le personnel hospitalier.

3 fois, c'est jusqu'à présent le nombre de fois que Swisstransplant a pu transmettre l'inscription au registre d'une personne décédée à un hôpital.

Le processus d'enregistrement a été sensiblement simplifié au cours de la première année : via smartphone ou tablette, il est possible de documenter la décision en seulement trois minutes et de clôturer l'enregistrement avec une photo et la signature sur l'écran tactile.

90 % des personnes inscrites ont indiqué vouloir faire don de leurs organes après leur décès.

42 ans, c'est l'âge moyen des personnes inscrites.

« Nous sommes heureux du grand intérêt que suscitent les Cubes. Plus de 2500 personnes ont déjà consigné leur décision à l'aide d'un Cube. Grâce à leur déclaration de volonté sans équivoque, ils soulagent les proches et le personnel hospitalier en cas d'urgence. »

PD Dr Franz Immer

58 % des personnes inscrites sont des femmes.

Les Cubes de Swisstransplant permettent aux personnes intéressées de s'enregistrer directement sur place à l'aide d'une tablette dans le Registre national du don d'organes. Aujourd'hui, 25 Cubes sont en service dans des hôpitaux, dans des centres de recrutement et dans d'autres lieux.

Le Jura, c'est le canton qui compte le plus d'inscriptions au Registre national du don d'organes en pourcentage du nombre d'habitants.

Informations complémentaires sur le Registre national du don d'organes : www.registre-don-organes.ch

Près de 30 ans de passion pour le don et la transplantation d'organes

En qualité de directrice du laboratoire de typisation HLA de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ), Barbara Rüsi-Elsener a apporté une contribution décisive au domaine du don et de la transplantation d'organes. En 2019, elle a reçu le Lifetime Achievement Award du centre de transplantation de l'USZ pour son engagement de presque 30 ans.

Barbara Sterchi

Le 15 novembre 2019, Barbara Rüsi-Elsener a reçu le Lifetime Achievement Award à l'occasion du 13e symposium du centre de transplantation de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ). Mme Rüsi-Elsener a été surprise de se voir décerner ce prix, qui rend hommage à son incroyable engagement et à son rôle dans la mise en place et la direction du laboratoire interdisciplinaire de typisation HLA de l'USZ. Sa joie n'en a été que plus grande. D'autant plus qu'elle est la première femme non universitaire dont la carrière est récompensée par ce prix du centre de transplantation de l'USZ. En toute modestie, Mme Rüsi-Elsener souligne que tout le mérite ne lui revient pas : « Je n'aurais jamais pu mettre en place ce laboratoire seule sans l'incroyable travail de mes collaboratrices et collaborateurs de longue date. Nous avons tous agi de concert. » Elle remercie

Le PD Dr Urs Schanz remet à Barbara Rüsi-Elsener le Lifetime Achievement Award. (Photo : Christoph Stulz)

Barbara Rüsi-Elsener, directrice de longue date du laboratoire de typisation HLA de l'USZ. (Photo: Nico Wick, USZ)

« Le HLA, on ne s'en passe plus : quand on l'aime, on y reste. »

aussi chaleureusement les différents cliniciens dont l'aide a été décisive pour la mise en place de l'actuel laboratoire de typisation HLA de l'USZ.

Un trio de pionnières

Mme Rüsi-Elsener se souvient encore comme si c'était hier de ses débuts au laboratoire HLA il y a près de 30 ans. Laborantine médicale qualifiée (l'intitulé serait aujourd'hui « technicienne en analyses biomédicales ES »), elle a déjà terminé sa formation à l'USZ et a travaillé dans les services de chimie et de pathologie de l'USZ lorsque, en 1992, une collègue de travail lui parle d'un poste vacant au laboratoire de typisation HLA de l'USZ. La description captivante que lui fait sa collègue du quotidien professionnel au sein du laboratoire HLA éveille l'intérêt de Mme Rüsi-Elsener pour l'immunologie de la transplantation. Elle rejoint donc rapidement les deux autres techniciennes en analyses biomédicales qui y travaillent. Le trio est bien occupé, mais toutes s'investissent dans leur travail avec passion. Celui-ci consiste à définir, pour un patient sur lequel est envisagée une transplantation, les caractéristiques spécifiques de compatibilité des tissus à l'aide d'analyses sanguines afin de trouver un organe compatible. Les résultats sont ensuite analysés et interprétés en étroite collaboration avec les cliniques concernées. « À l'époque, c'était bien sûr un travail de pionnier », explique la Zurichoise avec enthousiasme, les yeux brillants. « La liste d'attente était certes gérable, mais il y avait encore beaucoup de travail à la main. Les programmes informatiques n'existaient pas encore, nous comparions les listes manuellement pour trouver la meilleure combinaison donneur-receveur possible », raconte Mme Rüsi-Elsener. La coordination de transplantation n'existait pas non plus à l'époque. C'étaient les médecins-assistants de l'unité de soins intensifs de chirurgie viscérale qui s'en chargeaient.

Une directrice de laboratoire passionnée

Avec les progrès de la technique, des programmes informatiques spécifiques pour la typisation des tissus et pour des analyses hautement spécialisées arrivent au laboratoire HLA, l'état des connaissances dans le domaine de la transplantation progresse constamment, les transplantations se font de plus en plus fréquentes, et, en conséquence, l'équipe

Barbara Rüsi-Elsener est laborantine médicale qualifiée et a dirigé le laboratoire interdisciplinaire de typisation HLA de l'Hôpital universitaire de Zurich entre 1998 et 2020. En 2019, la Zurichoise a reçu le Lifetime Achievement Award du centre de transplantation de l'USZ pour son incroyable engagement et son rôle dans la mise en place et la direction du laboratoire HLA. Depuis février 2020, Mme Rüsi-Elsener est à la retraite.

Lors du 13e symposium d'hiver du centre de transplantation de l'USZ, Barbara Rüsi-Elsener reçoit de grands applaudissements pour son engagement de presque 30 ans. (Photo: Christoph Stulz)

HLA s'agrandit en permanence. En 1998, il faut un directeur pour le laboratoire : le choix se porte sur Mme Rüsi-Elsener. La charge de directrice ne lui paraît pas écrasante, car elle peut toujours compter sur une équipe de collaborateurs surmotivés, tous fascinés par leur travail et pleinement investis. Le travail au laboratoire HLA est extrêmement varié, engendre de nombreuses responsabilités et évolue constamment, rendant les tâches d'autant plus intéressantes. « Le HLA, on ne s'en passe plus : quand on l'aime, on y reste », assure Mme Rüsi-Elsener. Elle n'est pas la seule à le penser, plusieurs collaborateurs de son ancienne équipe travaillent déjà depuis plus de dix ans au laboratoire HLA. Du trio de départ au début de sa carrière, l'équipe s'est aujourd'hui agrandie à 14 collaborateurs, également des étudiants et stagiaires, car le laboratoire propose depuis quelques années des places de formation. Le laboratoire HLA de l'USZ entretient également des échanges actifs avec d'autres laboratoires HLA en Suisse et participe à l'organisation d'ateliers à l'intention des techniciens en analyses biomédicales.

Ouverte à la nouveauté

Après une vie active très engagée, Mme Rüsi-Elsener est partie à la retraite en février. Sa succession revient à une collaboratrice de longue date ; Mme Rüsi-Elsener est heureuse de savoir le laboratoire entre de bonnes mains. Au début, elle redoutait ce nouveau chapitre de sa vie sans défis professionnels. Mais à présent, elle apprécie de pouvoir organiser elle-même ses journées, de passer plus de temps dans la nature et de profiter pleinement des saisons. Elle a déjà averti sa famille et ses amis qu'ils devaient s'attendre à prendre quelques kilos. En effet, cette cuisinière passionnée fait volontiers profiter son entourage de ses talents culinaires.

Laboratoire de typisation HLA

En Suisse, chacun des six centres de transplantation dispose d'un laboratoire de typisation HLA. Son rôle est d'analyser le système HLA (antigènes des leucocytes humains, HLA) à la demande des cliniques de transplantation de chaque hôpital. Il analyse donc la compatibilité des tissus entre l'organe du donneur et le receveur potentiel, essentielle au succès de la transplantation. Pour ce faire, le laboratoire détermine le groupe sanguin, ainsi que les antigènes tissulaires et les anticorps du système HLA. Identifier les anticorps HLA spécifiques permet de mieux estimer le risque immunologique d'une transplantation et de mieux adapter la thérapie par le biais des immunosuppresseurs. Plus les marqueurs HLA du donneur et du receveur sont similaires, plus le risque de réaction de rejet est faible, et plus la perspective de succès à long terme est encourageante.

Premières transplantations réussies dans le cadre du programme Swiss KPD

En octobre dernier, Swisstransplant a lancé le programme Swiss KPD (Kidney Paired Donation), pour trouver de nouveaux couples compatibles parmi les donneurs vivants et les receveurs de rein incompatibles. Ce programme a été développé en collaboration avec les six centres de transplantation suisses et a déjà permis de premières transplantations réussies.

Esther Häni

À la fin de l'année dernière, 1057 patients en Suisse étaient dans l'attente d'un rein. Par rapport à ce chiffre, 332 transplantations de rein ont été réalisées en 2019.

Le programme KPD : une solution pour les couples donneur-receveur incompatibles

Il arrive que quelqu'un soit prêt à donner un rein à un proche, mais qu'il s'avère lors des examens médicaux que ces deux personnes ne sont pas compatibles pour une transplantation. C'est là que le don croisé de rein entre en jeu. Dans ce contexte, le programme Swiss KPD (Kidney Paired Donation) a été lancé en octobre 2019. L'objectif est de chercher de nouveaux couples compatibles parmi tous les couples donneur-receveur incompatibles.

Le programme KPD en Suisse

Le groupe de travail « Reins » (STAN) de Swisstransplant est à l'initiative du programme Swiss KPD. Les six centres de transplantation suisses – l'Hôpital cantonal de Saint-Gall, l'Hôpital universitaire de Bâle, l'Hôpital universitaire de Berne (Inselspital), les Hôpitaux Universitaires de Genève, le Centre hospitalier universitaire vaudois et l'Hôpital universitaire de Zurich – ont défini des critères médicaux en collaboration avec Swisstransplant. En coopération avec un partenaire externe et avec la participation de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), Swissransplant a ensuite développé le logiciel d'attribution Swiss KiPaDoS (Kidney Paired Donation System). Le logiciel est lié au système logiciel SOAS (Swiss Organ Allocation System) géré par l'OFSP et utilisé par Swisstransplant sur mandat de l'OFSP. Il se base sur l'ordonnance sur la transplantation croisée, qui est entrée en vigueur en 2017 avec la révision de la loi sur la transplantation.

> *« Nous sommes heureux d'avoir pu lancer avec succès un programme KPD en nous appuyant sur les expériences de programmes existants à l'étranger. »*
>
> PD Dr Franz Immer

Première recherche concluante

En accord avec les six centres de transplantation suisses, Swisstransplant a lancé une recherche automatique sur Swiss KiPaDoS, le programme ayant alors affiché des couples compatibles grâce à l'intégration des données de SOAS. Une fois l'accord de tous les centres de transplantation participants obtenu, une date commune a été fixée pour les opérations de tous les donneurs et de tous les receveurs participants. La première recherche automatique via Swiss KPD a été effectuée en octobre 2019. Deux couples compatibles ont pu être évalués et transplantés avec succès. « Nous sommes heureux d'avoir pu lancer avec succès un programme KPD en nous appuyant sur les expériences de programmes existants à l'étranger. Swiss KPD remplit les exigences suisses en matière de qualité et continue d'être amélioré. Il sera plus tard envisageable de coopérer avec des partenaires européens », explique le PD Dr Franz Immer, directeur de Swisstransplant, au sujet de l'avenir du programme Swiss KPD.

Du sport, du plaisir et beaucoup d'engagement

Anzère : un petit village près de Crans-Montana, dans le Valais. Nous y rencontrons Liz Schick, qui a reçu le foie d'un donneur à 35 ans. Liz travaille depuis quatre ans comme chargée de projet chez Swisstransplant et organise chaque année le « Transplant Adventure Camp for Kids » (TACKERS) à Anzère.

Jasmine Hauswirth/Esther Häni

Liz Schick est née le 10 mars 1962 en Angleterre. Elle a d'abord suivi une formation de styliste. Elle a toujours été très active et dynamique, le sport faisait partie de sa vie : elle adorait faire de l'aérobic et a travaillé à temps partiel comme instructrice de fitness. À 18 ans, elle vient à Anzère faire du ski pendant les vacances. C'est là qu'elle rencontre René. « Il travaillait comme moniteur de ski, et j'étais là pour apprendre à skier. Nous sommes tombés amoureux et, quatre ans plus tard, nous nous sommes mariés », raconte Liz avec enthousiasme. À nouveau quatre ans plus tard, elle donne naissance à son premier enfant, puis à son deuxième encore un peu plus tard. « Nous nous sommes acheté un magasin d'articles de ski et un chalet à Anzère. C'était un vrai rêve de petite fille. » Puis, à 35 ans, ce rêve de petite fille se fissure soudainement. En nous disant cela, elle regarde par la fenêtre et s'interrompt un instant. « Lors d'un examen de routine, les médecins m'ont trouvé des tumeurs des deux côtés du foie. À l'époque, je travaillais comme instructrice de fitness, j'étais en bonne santé et ne me sentais pas du tout malade. » Deux biopsies et de nombreuses discussions plus tard, il était clair qu'une transplantation du foie serait le seul traitement efficace.

Liz Schick et son chien Dexter donnent le départ de la course finale du TACKERS 2018 à Anzère ; à l'arrière-plan, les banderoles décorées par les enfants participants. (Photo : Fédération des Jeux Mondiaux des Transplantés)

Un regard positif sur la vie

Depuis la transplantation, le regard que Liz Schick porte sur la vie a changé. « Lorsque je me suis réveillée après la transplantation, j'ai rapidement commencé à me rétablir et je me sentais mieux d'heure en heure. » Avec des larmes aux yeux, Liz raconte : « Quand tu ris, tu ris plus fort, quand tu danses, tu danses totalement libérée. Tout est merveilleux, parce que tu as tellement de chance ! J'ai toujours été quelqu'un d'optimiste, mais, après la transplantation, tu te dis simplement que chaque jour est un cadeau ». D'autres choses ont changé depuis la transplantation : « Mon mari dit toujours que je vis 48 heures en une journée. Et c'est bien ça en fait : je ne veux pas gaspiller mon temps. Les pensées positives le sont davantage après la transplantation. On veut profiter au maximum de son temps et on se rend compte de la chance qu'on a. »

Dans le cadre du TACKERS, les enfants transplantés passent une semaine à Anzère pour profiter dans la neige d'activités riches en expériences. (Photo : Alexandra Jäggi)

TACKERS depuis 2002

Sous le parrainage de Swisstransplant, Liz Schick organise chaque année à Anzère le « Transplant Adventure Camp for Kids » (TACKERS), un camp d'aventure international pour les enfants transplantés. Liz explique que le camp a été créé pour promouvoir le don et la transplantation d'organes en mettant en avant les jeunes transplantés et en montrant qu'ils pouvaient toujours faire du sport malgré la transplantation. Le TACKERS existe depuis près de 20 ans. En 2001, on a demandé à Liz d'aider à l'organisation des Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés. « À l'époque, seuls les adultes pouvaient participer aux Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés. Je me suis alors dit que les enfants aussi dépendaient des transplantations et attendaient un organe. » Elle a ensuite fait part de l'idée d'un événement pour les enfants transplantés au président des Jeux Mondiaux des Transplantés, qui a été séduit par le projet. « Ça a ensuite commencé avec un camp organisé pendant un week-end : la ‹ Nicholas Cup ›. Un an plus tard, j'ai organisé le TACKERS pour la première fois, avec au total 67 participants », explique Liz.

Les enfants transplantés sont encouragés

« J'ai rapidement compris que les enfants qui venaient au camp ne vivaient pas vraiment leur vie : leurs parents les traitaient comme s'ils étaient faits de verre. Et quand ils arrivaient au camp, ils pouvaient voir d'autres enfants de leur âge qui avaient vécu la même chose. » Chaque fois, la semaine à Anzère a une influence positive sur les enfants. Ils deviennent plus sociables, plus détendus. Un sourire aux lèvres, Liz Schick raconte qu'une fois l'un des enfants a appelé le camp l'« académie des ambassadeurs de la transplantation ». « Ce que je trouve merveilleux, c'est que, plus tard, les enfants du TACKERS prennent part aux Jeux Mondiaux des Transplantés, qui ont lieu tour à tour en été et en hiver. Ils y rencontrent d'anciens participants de camps précédents. » C'est le cas de Carina Bürgisser d'Oberägeri, qui avait 15 ans l'année dernière quand elle a participé au TACKERS. Par la suite, elle a représenté la Suisse comme plus jeune membre de la Swiss Team, aussi bien aux Jeux Mondiaux d'Été des Transplantés de 2019 à Newcastle Gateshead qu'aux Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés de 2020 à Banff. Le plus touchant pour Liz reste de voir les larmes dans les yeux des parents lorsqu'ils se rendent compte de tout ce que leurs enfants peuvent accomplir.

Données-clés sur le TACKERS

- Le TACKERS a lieu chaque année pendant huit jours à Anzère (VS) sous le parrainage de Swisstransplant.
- Participants : enfants transplantés du monde entier âgés de 6 à 14 ans.
- Activités : ski, snowboard, luge, natation, patin à glace, karaoké, soirée costumée, et bien d'autres activités.

www.tackers.org/fr

13 médailles pour la Suisse aux Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés

La 11e édition des Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés s'est déroulée du 23 au 28 février 2020 à Banff, au Canada. L'objectif des jeux est de sensibiliser le grand public au don d'organes via les succès sportifs de personnes transplantées. Swisstransplant félicite les sept athlètes suisses pour les dix médailles d'or et les trois médailles d'argent remportées dans les catégories ski et snowboard.

Sophie Bayard

Trois skieurs suisses ont réalisé le meilleur temps lors du Team Slalom Event : Liz Schick (transplantée du foie), Patrick Gervais (transplanté du foie) et Sandra Strebel (transplantée du rein). (Photo : Liz Schick)

Dans la catégorie snowboard, Carina Bürgisser (15 ans et transplantée du cœur) a remporté deux médailles d'or pour la Suisse. (Photo : Dr Grozil Csaba)

« Grâce à mon donneur, j'ai pu participer aux Jeux d'Hiver et remporter deux médailles pour la Swiss Team. Sans lui, je ne serais plus là. »

Markus Bächler

Pays d'accueil, le Canada a accueilli à Banff 140 athlètes venant de 18 pays. (Photo : Fédération des Jeux Mondiaux des Transplantés)

Markus Bächler, double transplanté des poumons, avec son fils Luc (6 ans) sur le podium des gagnants. (Photo : Liz Schick)

La Swiss Team aux Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés 2020. À partir de la gauche : Liz Schick, Carina Bürgisser, Patrick Gervais, André Dolezal, Markus Bächler et Sandra Strebel. Absent : Carlo Brüngger. (Photo : Christoph Voegelé)

Informations complémentaires sur les Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés sur www.swisstransplant.org/jmt

La valeur du temps : l'interview avec les auteurs de l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes »

En Suisse, lorsque la question du don d'organes se pose, dans le cas d'une mort cérébrale, seuls 5 % des cas sont déjà documentés, dès lors le choix appartient aux membres de la famille, dont seulement un tiers environ connaît la volonté du défunt. À ce jour, une centaine de personnes par an meurent dans l'attente d'un organe.

Barbara Zoffoli (Cornèrcard)/Diana Scarpellini

Trois jeunes Romands, Anne-Céline Jost (A), Julien Cattin (J) et Mélanie Nicollier (M), membres de la Jeune Chambre Internationale (JCI) Riviera, une organisation internationale à but non lucratif, apolitique et non confessionnelle, ont lancé, avec quatre amis, l'initiative « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes ». Traduite en loi, elle pourrait créer les conditions pour combler efficacement cette lacune. En fait, l'initiative a pour objectif un changement constitutionnel orienté vers le modèle de consentement présumé déjà existant dans d'autres pays. Ce modèle repose sur l'hypothèse que la personne décédée ait été favorable au don d'organes, à moins qu'elle n'ait exprimé, de son vivant, son opposition ou au cas où les membres de sa famille en aient été informés.

Qu'est-ce qui a suscité votre intérêt pour le don d'organes ?

A : Une de mes connaissances proches, que j'ai vu souffrir, ne pas avancer sur la liste d'attente et subir des séances de dialyse constantes, a reçu un rein de son meilleur ami (donneur vivant). C'est pour cette raison qu'en 2017, pendant ma présidence de notre section à la JCI, je me suis fixée pour objectif d'améliorer le don d'organes en Suisse. Lors d'une réunion du comité de projet, Julien a proposé de lancer l'initiative populaire, tous l'ont soutenu avec enthousiasme. Je ne pensais jamais que cette équipe allait dépasser mes attentes de présidente.

Le sujet du don peut-il être qualifié de tabou ?

J : Le don d'organes n'est pas en soi un sujet considéré tabou. Ce qui est tabou est de devoir parler de votre mort et de votre position à cet égard. Les gens préfèrent ne pas en parler et, par conséquent, lorsqu'une personne meurt, les membres de sa famille ne sont pas au courant de sa volonté. Souvent un avis contraire dissimule un manque d'information sur le sujet. De fait, les personnes rencontrées ont souvent changé d'avis leurs doutes une fois dissipés.

Comment expliquez-vous que, selon le rapport IRODaT (International Registry in Organ Donation and Transplantation) du 3/2019, il y avait 17,2 donneurs suisses par million d'habitants en 2017, alors qu'en Espagne, qui occupe la première place en Europe, on en comptait 46,9 ?

A : À notre avis, la grande différence réside dans le consentement présumé qui existe déjà en Espagne. Grâce à cette nouvelle mesure, ainsi qu'au plan d'action défini par la Confédération, déjà en place depuis quelques années, nous pourrons atteindre des chiffres plus élevés (environ 30 donneurs par million d'habitants).

Le 22 mars 2019, vous avez remis plus de 113 000 signatures à la Chancellerie fédérale. Étiez-vous sûrs d'atteindre l'objectif minimum de 100 000 signatures ? Quels obstacles avez-vous rencontrés ?

A : C'est une cause noble et au début nous étions convaincus que nous pour-

Le trio fondateur : les lanceurs de l'initiative « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes », Mélanie Nicollier, Anne-Céline Jost et Julien Cattin. (Photo : Diana Scarpellini)

rions facilement l'atteindre. Au bout du compte, 9 interrogés sur 10 ont signé l'initiative, mais nous avons dû dépenser plus d'énergie que prévu, du fait notamment que les gens ne prenaient pas le temps de remplir et de rendre le document signé. Il a donc été nécessaire de les rencontrer dans la rue.

M : De plus, le décompte de toutes les signatures ainsi que leur répartition entre 2200 communes et cantons se sont révélés être un travail coûteux, en énergie et financièrement.

S'occuper de cette campagne représente un effort considérable en termes de temps …

J : Oui, une grande partie de l'activité a été faite pendant mon temps libre. Ce sont des heures et des heures de travail. Un grand merci à l'équipe pour ses efforts incroyables ! Pour citer Mark Twain, « ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait. »

Quelles sont les prochaines étapes ?

A : Le Conseil fédéral est actuellement en train d'évaluer la contre-proposition indirecte. Nous sommes heureux que sa proposition aille dans le même sens que

Anne-Céline Jost, Julien Cattin et Mélanie Nicollier, membres de la Jeune Chambre Internationale (JCI) Riviera, ont lancé l'initiative «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes» avec quatre amis. (Photo: Diana Scarpellini)

la nôtre. Les parlementaires seront appelés à voter probablement en automne 2020 et, en fonction du résultat, il y aura un débat sur le retrait ou pas de l'initiative. Ce n'est qu'à ce moment-là qu'une date sera fixée pour le vote populaire.

Le processus est plutôt long et compliqué. Nous espérons que, quel que soit l'avenir de cette initiative, la Suisse en sortira plus consciente et plus responsable sur une question aussi sensible et primordiale que le don d'organes. À notre avis, éviter qu'un membre de la famille soit obligé d'assumer la responsabilité de ce douloureux choix doit devenir une priorité. C'est pourquoi il est important que tout un chacun se pose cette question et inscrive clairement sa décision. Aujourd'hui, il est encore plus facile de le faire directement sur le site www.registre-don-organes.ch.

Plus amples informations sur www.initiative-don-dorganes.ch.

Ce texte a été publié dans le magazine *Moments* de Cornèrcard, édition 01-2020.

Le combat après la délivrance

Mucoviscidose, transplantation et rejet chronique de la greffe de poumon : à 26 ans, Eliane Gutzwiller a déjà eu une vie mouvementée. Malgré la pression psychologique, elle profite de la vie et lutte pour un quotidien normal.

Isabelle Capt

Il est un peu après midi dans un restaurant bondé de la petite ville d'Aarau. Eliane Gutzwiller est assise au milieu de cette joyeuse cohue, son caniche toy gris, Emil, sur les genoux. Elle remet ses lunettes d'écaille en place. «Heureusement, ma mère ne m'a jamais ménagée seulement parce que j'étais malade. J'ai vécu une enfance insouciante», raconte calmement la jeune femme de 26 ans. Peu après sa naissance, elle est diagnostiquée d'une mucoviscidose, une maladie métabolique qui entraîne de graves infections pulmonaires et de l'insuffisance pulmonaire. C'est seulement à la puberté, à 16 ans, que cette maladie héréditaire commence à se manifester chez Eliane. «Mes fonctions pulmonaires se détérioraient de plus en plus. Finalement, je ne pouvais plus marcher ou me doucher seule. J'étais en sous-poids, en fauteuil roulant et j'avais besoin d'un appareil respiratoire», explique-t-elle d'une voix posée. À 20 ans, Eliane est inscrite sur la liste d'attente pour une greffe de poumon.

À la dernière minute

Après une autre longue année, Eliane est hospitalisée dans l'unité de soins intermédiaires de l'Hôpital universitaire de Zurich, et on lui attribue le statut d'urgence sur la liste d'attente. «Je n'avais plus le droit de retourner chez moi, mon périmètre de mouvement se limitait à un mètre autour de mon lit d'hôpital. Cette attente d'un poumon était insupportable», raconte Eliane, les lèvres serrées. En moyenne, le temps d'attente pour une greffe de poumon s'élève à dix jours en ayant le statut d'urgence sur la liste d'attente. Eliane a attendu 40 jours. «J'étais complètement désespérée, je voulais que les médecins me plongent dans le coma jusqu'à la transplantation. Mon corps et mon âme avaient abandonné», avoue-t-elle. La nuit avant la transplantation, Eliane a bien dormi pour la première fois depuis longtemps en pensant qu'elle ne se réveillerait plus. Mais le destin en avait décidé autrement, et le poumon du donneur était là le matin.

> *«Mes fonctions pulmonaires se détérioraient de plus en plus. Finalement, je ne pouvais plus marcher ou me doucher seule. J'étais en sous-poids, en fauteuil roulant et j'avais besoin d'un appareil respiratoire.»*

Effets secondaires malgré une meilleure qualité de vie

Depuis cinq ans, Eliane vit avec une greffe de poumon. «Beaucoup pensent qu'après la transplantation, on doit vite se rétablir. Mais ce n'est pas le cas, je ne suis pas guérie», insiste-t-elle en caressant pensivement la tête d'Emil. L'Argovienne souffre depuis début 2019 d'un rejet chronique de sa greffe de poumon. Une fois par mois, Eliane doit se rendre à l'hôpital pour stabiliser ses fonctions pulmonaires à l'aide d'une photophérèse, un procédé de purification du sang épuisant et chronophage. Pour Eliane, ces moments sont aussi très difficiles psychologiquement. «Je souffre d'un syndrome de stress post-traumatique et j'ai déjà été hospitalisée deux mois dans une clinique psychiatrique pour dépression, révèle-t-elle, mais, tant que je respire, je peux tout surmonter.»

La passion et la créativité comme occupation

Eliane a appris à vivre avec ses problèmes et a développé pour ce faire des stratégies simples pour les gérer. «Ceux que j'appelle les ‹petites bêtes de l'âme›, les habitants de mon âme,

déclenchent mes attaques de panique avec leurs crises. Grâce à cette personnification, je peux mieux comprendre ma situation », explique-t-elle en se tapotant la tête. Eliane alimente également son propre blog, intitulé « Against Normal » (www.againstnormal.com, en allemand, et against_normal sur Instagram), grâce auquel elle réfléchit sur sa vie littéralement unique. « En plus d'écrire sur le sujet personnel du don d'organes, je parle aussi de mode, de cuisine et d'art. Je ne veux pas être réduite à ma maladie. Je ne suis pas différente des autres », déclare Eliane sans équivoque, avant d'ajouter : « Une maladie ne te limite que dans la mesure où tu te limites toi-même. » Dans cet esprit, Eliane a effectué en 2017 un séjour linguistique en France, à Montpellier. Une expérience marquante qui a renforcé sa confiance en elle : « J'avais organisé moi-même ce séjour, j'avais le contrôle sur ce voyage. Avec mon corps, c'est un sentiment que je n'éprouve jamais. »

Eliane Gutzwiller est une battante : âgée de seulement deux jours, elle devait déjà se faire opérer pour la première fois. (Photo : documentaire « DOK » de la SRF)

« Je me bats pour mes rêves. Il est important d'accepter les difficultés de son destin et de ne jamais abandonner. »

Un avenir prometteur et optimiste

Malgré les difficultés passées et les problèmes de santé actuels, Eliane est heureuse. « Je peux toujours m'adonner à mes passions. En ce moment, je travaille sur un livre pour enfants à propos d'Emil », explique-t-elle avec un petit sourire. À cause de sa maladie, Eliane ne peut pas avoir d'enfant, la publication d'une œuvre personnelle lui tient donc particulièrement à cœur. « J'aimerais laisser quelque chose derrière moi après ma mort. C'est encore mieux si c'est pour les enfants », ajoute-t-elle. Ce n'est pas par hasard que le petit chien d'Eliane tient le rôle principal du livre pour enfants. « Aujourd'hui, Emil est toute ma vie, c'est un peu mon enfant, dit-elle en riant, il me donne de la force et j'ai davantage confiance en moi. » Au départ, personne ne la pensait capable de s'occuper du caniche toy. « Je me bats pour mes rêves. Il est important d'accepter les difficultés de son destin et de ne jamais abandonner », assène Eliane en posant énergiquement son verre de schorlé de pomme à moitié plein sur la table.

Documentaire sur le don d'organes en Suisse

Eliane Gutzwiller a été l'une des protagonistes de la série documentaire « DOK » « Organspende – Ich will leben! » (« Don d'organes – Je veux vivre ! »), diffusée en décembre 2019 sur SRF1. Le documentaire en quatre épisodes revient sur la vie de personnes en attente d'un organe ou qui ont déjà été transplantées. Il met également en lumière le processus du don d'organes, dans lequel les proches et le personnel hospitalier jouent un rôle essentiel. Si vous avez manqué cette série documentaire « DOK », vous pouvez encore la regarder sur www.swisstransplant.org/television.

Mentions légales

Éditrice/rédaction
Swisstransplant
Fondation nationale suisse
pour le don et la transplantation d'organes
Effingerstrasse 1
Case postale
CH-3011 Berne

Photo de couverture
Visuel de campagne du Registre national du don d'organes

Traduction
Diction AG, Saint-Gall

Mise en page
visu'l AG, Berne

Révision/impression
Stämpfli AG, Berne

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

Registre national du don d'organes
Inscrivez-vous : www.registre-don-organes.ch

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

Swisstransplant sur les réseaux sociaux