

Magazine Swisstransplant
n° 49 / décembre 2022

«JE VIS
MAINTENANT.
JE DÉCIDE
MAINTENANT.»

Marathon d'organisation
Voici comment se passe la
coordination entre le
prélèvement d'organes et
la transplantation

Interview

Pr Christoph Haberthür,
vice-président sortant du conseil
de fondation de Swisstransplant



Photorécit

Diana a reçu
un nouveau rein

Tables des matières



**Quand chaque minute compte :
la coordination entre le
prélèvement d'organes et
la transplantation**

page 4

**Le cadeau de Gaël : nouveau
livre pour enfants sur le thème de
la mort et du don d'organes**

page 10



**Anne Lévy, directrice de
l'OFSP : rétrospective et
perspective du domaine du
don d'organes en Suisse**

page 12

**Pêle-mêle :
langage simplifié**

page 15



**Diana Ferreira reçoit un
nouveau rein durant
la campagne de votation**

page 16

**Interview du Pr Christoph
Haberthür, vice-président
du conseil de fondation**

page 20



Chère lectrice, cher lecteur,



Il nous tient à cœur que toutes et tous comprennent ce dont nous parlons. En matière de don d'organes, tout le monde doit pouvoir prendre cette décision cruciale de manière éclairée et en toute autodétermination : est-ce que je souhaite faire un don ou non ?

Swisstransplant propose donc de nouvelles informations en langage simplifié (découvrez-en plus à la page 15). Un livre d'images est désormais disponible pour les jeunes enfants (page 12). Les spécialistes aussi, comme la directrice de l'Office fédéral de la santé publique ou le vice-président du conseil de fondation de Swisstransplant s'engagent pour des messages à fort impact (pages 12 et 20).

Je vous souhaite, à vous et vos proches, de belles fêtes de fin d'année et vous remercie de tout cœur pour votre soutien au cours de cette année particulièrement intense et décisive. Je vous souhaite également de trouver les bons mots, des moments de joie, et la santé pour la nouvelle année.



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



**«JE VIS MAINTENANT.
JE DÉCIDE MAINTENANT.»**

Photo de couverture

Mario a reçu un nouveau foie quand il était bébé.
Découvrez son histoire au verso.

« Tirer du positif d'un événement tragique »

Lisa Straumann est coordinatrice nationale de transplantation chez Swisstransplant depuis sept ans. La routine est là, l'ennui non. Car il en va toujours de la vie et de la mort. Coup d'œil sur un service où l'agitation est tout à fait normale.

Peu après quatre heures de l'après-midi, le téléphone de Lisa Straumann sonne : la coordinatrice du don d'organes de l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital) signale une donneuse d'organes à Swisstransplant. « Bien entendu, c'est tragique, une dame est décédée. Mais j'ai du recul. Je ne vois pas les proches en deuil. Dans mon travail, je dois faire avec. » Car le travail commence maintenant, et va se traduire par une centaine de coups de téléphone : un vrai marathon d'organisation.

SOAS – le logiciel pour le don d'organes

Véritable central téléphonique, Lisa Straumann a pour mission d'initier et de coordonner toutes les interventions relatives au prélèvement et à la transplantation d'organes. Le temps est compté. Dans un premier temps, toutes les informations sur la donneuse sont entrées dans le Swiss Organ Allocation System (SOAS), qui est le logiciel mis à disposition par l'Office fédéral de la santé publique pour ce processus sur la base de prescriptions légales. Il recense le moment de la mort cérébrale, constaté indépendamment par deux médecins selon des critères très précis. Le SOAS permet également de voir si la défunte a documenté sa volonté de faire don de ses organes et comment, ou si ses proches se sont prononcés en faveur d'un don d'organes dans le respect de sa volonté présumée. On y retrouve également l'âge, les éventuelles maladies préexistantes et les éventuels médicaments pris, toutes les valeurs sanguines de laboratoire ainsi que les données relatives aux examens de la fonction des organes comme une sonographie ou un CT scan. Le groupe sanguin, les sérologies comme celles du VIH ou de l'hépatite ainsi que les marqueurs tissulaires dans le sang des personnes décédées y sont également recensés. Il faut au moins quatre heures pour que tous les résultats soient disponibles.

Examen sous toutes les coutures

Le travail de Lisa Straumann oscille entre attente et course. Même si le mot course n'a pas de sens : « Chaque chose en son temps. Je ne peux pas appeler plus d'une personne à la fois. Et je me dois d'être exacte, des imprécisions pourraient être fatales. » Dès que toutes les valeurs de chaque organe sont connues, saisies et contrôlées (des concertations et investigations supplémentaires sont souvent nécessaires), il s'agit de trouver le bon receveur. Ici aussi, le SOAS est utile et génère par organe une liste de priorité des patients qui ont urgemment besoin d'un organe. Les critères d'attribution sont définis par la loi. En premier

Qui décide l'attribution d'un organe ?

L'attribution d'un organe à un receveur s'effectue dans le strict respect de l'ordonnance sur l'attribution d'organes, qui se fonde sur la loi sur la transplantation.

La liste d'attente est établie selon les critères suivants :

- Urgence médicale
- Utilité médicale
- Priorités spécifiques (par exemple enfants, groupe sanguin)
- Temps d'attente

Les critères « utilité médicale » et « priorités spécifiques » diffèrent selon les organes.

L'attribution d'un organe s'effectue au moyen du programme informatique Swiss Organ Allocation System (SOAS). Le SOAS contient les données de tous les receveurs inscrits sur la liste d'attente ainsi que les données des donneurs. Le programme établit l'ordre des receveurs inscrits en fonction de ces données et assure ainsi une attribution des organes des donneurs dans le strict respect de la loi.

Un don d'organes est gratuit, le commerce d'organes est interdit par la loi.



Lisa Straumann coordonne chez Swisstransplant tous les processus entre le don d'organes et la transplantation : « Je dois garder mon sang-froid. »

lieu se trouve l'urgence médicale, suivie de l'utilité médicale. Mais avant tout, la donneuse doit être validée par la Medical Advisor de Swisstransplant ; Lisa Straumann a déjà prévenu cette médecin par SMS. Ensemble, elles examinent par téléphone toutes les informations du SOAS. La Medical Advisor décide ensuite si la donneuse est validée, quels sont les organes qui entrent en compte pour le don et ceux qui sont exclus. Une fonction d'un organe évaluée comme insuffisante sur la base des examens ou en raison de maladies préexistantes comme le diabète sucré constitue un critère d'exclusion de l'organe. Dans ce cas, le pancréas ne peut être donné et la Medical Advisor ne valide pas son don. Seuls sont prélevés les organes pour lesquels un receveur adapté est trouvé sur la liste d'attente

du SOAS. Dans le cas présent, la Medical Advisor refuse non seulement le pancréas, mais également l'intestin grêle ; la donneuse de 65 ans est trop âgée pour cela.

« Je me dois d'être exacte, des imprécisions pourraient être fatales. »

Listes d'attente et listes de priorité

Toutes les personnes impliquées doivent être informées à tout moment de ce qui se passe. Outre les proches, il s'agit de la coordinatrice du don d'organes à l'hôpital, des médecins de l'unité de soins intensifs, du personnel soignant, du personnel de laboratoire, des radiologues, des cardiologues, des pneumologues, des anesthésistes, des transporteurs, et ainsi de suite. En ce qui concerne la donneuse de l'Inselspital, ce sont désormais le cœur, les poumons, les deux reins et le foie qui sont « proposés ». Lisa Straumann commence avec la liste d'attente pour le cœur. En première position se trouve une patiente atteinte d'une maladie cardiaque dépendant du centre de transplantation de Berne. Les médecins responsables déterminent si le cœur est « accepté ». Bien souvent, des examens supplémentaires sont nécessaires pour pouvoir prendre une décision. Lisa Straumann coordonne les étapes nécessaires et consigne par écrit chacune d'entre elles. Une heure après, la décision tombe : le cœur est refusé à Berne. « La responsabilité médicale n'est pas de mon ressort. Mon rôle consiste à contrôler la conformité du refus au regard de la loi. » En deuxième position se trouve un patient de la zone de desserte de l'hôpital universitaire de Zurich (USZ). Cette fois, c'est bon !

Lisa Straumann coordonne les étapes nécessaires et consigne par écrit chacune d'entre elles. Une heure après, la décision tombe : le cœur est refusé à Berne.

L'équipe médicale donne son feu vert et la coordinatrice de la transplantation de l'USZ en informe le receveur.

Désormais, la répartition des organes et la suivante :

- Le cœur va à l'USZ au patient en deuxième position sur la liste d'attente.
- Les poumons n'ont pu être acceptés pour aucun receveur en Suisse.
- Le foie reste à l'Inselspital et va à la patiente en première position sur la liste d'attente.
- Le rein droit part pour Saint-Gall vers un patient en septième position.
- Le rein gauche reste à Berne pour une patiente en neuvième position sur la liste d'attente.



Le prélèvement d'organes a lieu au bloc opératoire de l'hôpital dans lequel la donneuse est décédée.

Le temps presse, chaque minute compte.
Les cœurs, en particulier, sont souvent transportés par hélicoptère en raison du caractère urgent.



Décidez vous-même !

Seuls peuvent devenir donneurs d'organes les patients qui décèdent au sein de l'unité de soins intensifs d'un hôpital. Dans la plupart des cas, cela se produit de manière fortuite, par exemple à la suite d'une hémorragie cérébrale, d'un manque d'oxygène ou d'un traumatisme craniocérébral, comme lors d'un accident. Dans cette situation, il est trop tard pour communiquer activement sa volonté.

Toute personne qui exprime et consigne sa volonté de son vivant, que ce soit par exemple lors d'un entretien, via une carte de donneur ou par le biais de directives anticipées, garantit certitude et clarté dans une telle situation d'urgence. Dans un moment de choc et de deuil, cela soulage énormément les proches de savoir si le don d'organes entre en compte ou non. Lorsque la volonté n'est pas connue, les proches doivent, aujourd'hui comme demain, prendre une décision dans le respect de la volonté présumée de la personne décédée. Une tâche difficile. Le principe du consentement présumé au sens large, récemment adopté par la population suisse, aide les proches : si la personne décédée ne s'y est pas opposée, les proches peuvent partir du principe qu'elle accepte un don d'organes. Le nouveau système n'est pas encore en vigueur.

Il est toujours mieux, pour l'ensemble des personnes impliquées, que la volonté soit connue. Pour la solution actuelle comme pour la future, la recommandation est la même : décidez vous-même, faites preuve de prévoyance, consignez votre volonté



← CARTE DE DONNEUR

DIRECTIVES ANTICIPÉES →



Taxi, hélicoptère ou avion

Grâce à la plateforme en ligne FOEDUS, Lisa Straumann propose les poumons qui n'ont pas trouvés un receveur en Suisse à des organisations partenaires européennes qui fournissent également des organes à la Suisse. Le temps presse. Le central français donne son feu vert : à l'hôpital parisien de la Pitié Salpêtrière, une receveuse compatible attend un poumon. Pour chaque organe donné, le prélèvement est maintenant organisé en détail. Y a-t-il une salle d'opération de libre ? Quelle équipe prélève « son » organe à l'Insel-spital, et à quel moment ? Par quel moyen de transport l'équipe cardiaque zurichoise et l'équipe thoracique parisienne se rendent-elles à Berne et retournent-elles dans leur centre de transplantation ? En taxi, en hélicoptère ou en avion ? L'équipe abdominale, en charge des organes de la région abdominale, se trouve déjà à l'Insel-spital et prélève également le rein droit pour Saint-Gall ; il voyage seule en taxi. À quel moment la cicatrice due à l'opération est-elle cousue pour que les proches puissent dire adieu à la défunte ? Avec les coordinateurs locaux du don d'organes et les entreprises de transport partenaires, Lisa Straumann planifie chaque minute du processus. Car chaque minute compte. Il est déjà 23 heures. Un nouvel e-mail arrive dans la boîte de réception : l'Espagne propose un cœur d'enfant.



La collaboratrice de Swisstransplant et ses neuf collègues apprécient les échanges avec les hôpitaux de Suisse et de l'étranger.

Interface avec les pays européens

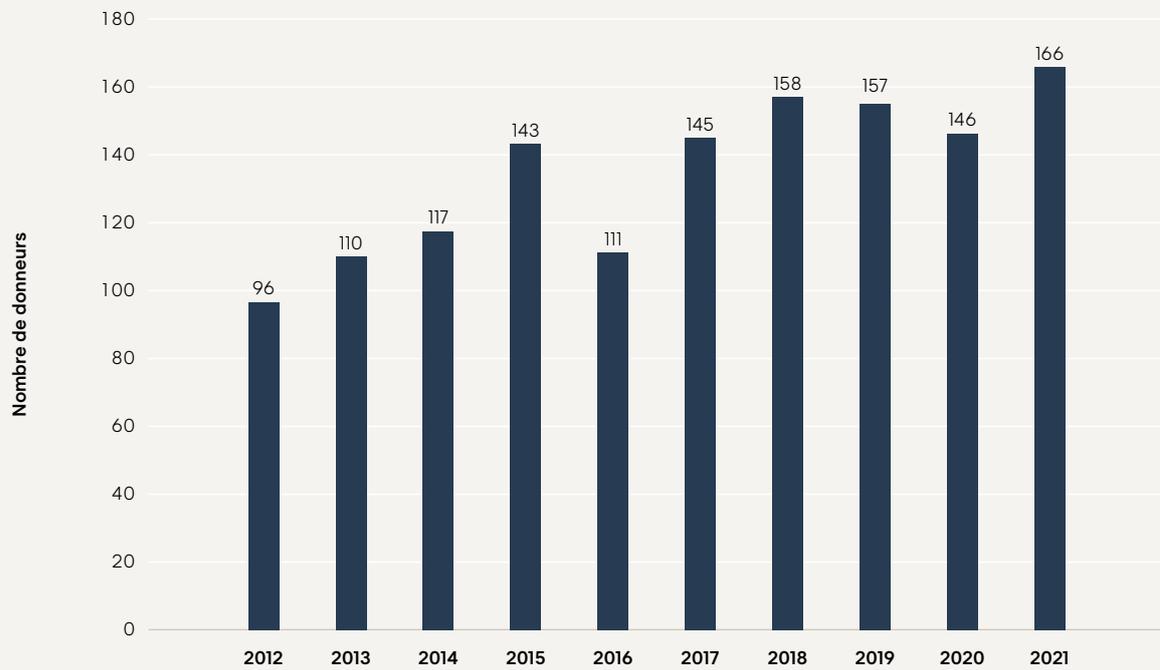
« Parfois, il ne se passe pas grand-chose, voire rien du tout, pendant la garde, et parfois nous avons quatre donneurs en même temps, avec en plus des offres de l'étranger qui déboulent. » Bien entendu, débouler est ici utilisé au sens positif. Le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) de Lausanne prend le cœur d'enfant. Lisa Straumann coordonne le prélèvement d'organes avec l'Espagne, le transport en Suisse ainsi que la transplantation à Lausanne avec la coordinatrice locale. Les parents et le personnel médical sont prévenus. Lisa Straumann garde la tête froide. « Anglais, français, allemand... les interactions sont éprouvantes, mais c'est un service que nous proposons. Les pays étrangers n'ont pas accès au SOAS ; là encore, nous agissons comme une interface et saisissons les données. » Selon elle, le plus grand défi est de s'accorder sur un programme horaire, et faire en sorte que « tous sachent qui doit se trouver à quel endroit et à quel moment, et que tout le monde soit présent. Nous devons trouver la meilleure solution et proposer des compromis. Parfois, même la météo a son influence, notamment pour les vols. »

Décompresser après le service

La coordinatrice de 39 ans apprécie la collaboration avec l'étranger. « C'est palpitant d'avoir soudai-

« Nous devons trouver la meilleure solution et proposer des compromis. Parfois, même la météo a son influence, notamment pour les vols. »

nement au téléphone un chirurgien cardiaque de Birmingham ou une coordinatrice du don d'organes de Berlin ». Pour elle, c'est lorsqu'il y a beaucoup d'activité que c'est le plus passionnant. Pour son travail, Lisa Straumann considère une expérience hospitalière ou une formation médicale de base comme un impératif, souvent avec une formation supplémentaire en soins intensifs, soins d'urgence ou anesthésie ; un travail précis et des talents d'organisation sont indispensables. Les dix membres de l'équipe de coordination de Swisstransplant assurent un service 24 heures sur 24 et 365 jours par an. « La majorité d'entre nous travaille à 60 ou 80 pour cent, avec des services la nuit ou le week-end. Même avant la pandémie de coronavirus, nous étions parfaitement organisés pour pouvoir aussi travailler depuis chez nous. » Lisa Straumann apprécie le plan de service irrégulier : « Ça me va, cela me donne beaucoup de libertés. » Ce jour-là, après son service, elle remercie la coordinatrice du don d'organes de l'Inselspital pour la bonne collaboration et passe le relais à sa collègue de Swisstransplant. Elle apprécie énormément la qualité des échanges au sein de l'équipe. Il est sept heures du matin. Lisa Straumann a faim et elle est fatiguée. « Au bout d'une demi-heure, je trouve déjà le sommeil. Dans mon travail, il faut pouvoir gérer les décès. Mais aussi le réveil, la tondeuse et le souffleur de feuilles. »

Trop peu de dons d'organes malgré une tendance à la hausse

Le graphique montre le nombre de donneurs décédés en Suisse au cours des dix dernières années. Ces deux dernières années, le nombre moyen d'organes greffés par donneur décédé était de 2,9. En 2021, 587 transplantations ont pu être réalisées en Suisse, y compris lors de coopérations avec des pays européens. Le nombre d'organes nécessaires est environ trois fois plus élevé que le nombre d'organes disponibles. Au 31 décembre 2021, il y avait en Suisse 1434 personnes sur la liste d'attente pour un organe ; 72 personnes sont décédées l'année dernière alors qu'elles se trouvaient sur la liste d'attente.

Source : Swisstransplant
Texte : Stephanie Balliana

Lisa Straumann

est Deputy Head of National Transplant Coordination et l'une des dix National Transplant Coordinators chez Swisstransplant depuis sept ans. Après une formation d'infirmière diplômée ES, la coordinatrice de 39 ans a travaillé au Zieglerspital à Berne, avant de rejoindre l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital), notamment au sein du service de cardiologie. En 2018, elle a passé une certification européenne de coordinatrice de la transplantation UEMS CETC.





Le petit lapin Andi se souvient de son grand frère décédé. Gaël avait un grand cœur.

Le cadeau de Gaël : un livre pour enfants sur le thème de la mort et du don d'organes

Swisstransplant a publié un livre d'images sur le thème du don d'organes. Il s'appelle Le cadeau de Gaël et il est offert, à l'hôpital, aux enfants qui perdent un proche ayant fait don de ses organes.

L'année dernière, en Suisse, il y a eu 166 donneurs décédés. Parmi les proches, il y a souvent des jeunes enfants, des petits-enfants ou des frères et sœurs qui se questionnent. Le livre d'images Le cadeau de Gaël s'adresse spécialement à eux, c'est-à-dire aux enfants proches ayant entre trois et huit ans. L'histoire aide les enfants à trouver du réconfort dans le fait que, grâce à la personne décédée, une ou plusieurs vies ont pu être sauvées.

Rendu possible par une donation

Le livre d'images a vu le jour grâce à une généreuse donation de l'association L'Étoile de Gaël. Swisstransplant a développé Le cadeau de Gaël en collaboration avec Vera Eggermann, une auteure lucernoise de livres pour enfants, et une équipe de projet interdisciplinaire des domaines de la psychologie de l'enfant, de la pédiatrie, de l'accompagnement du deuil et de la coordination du don d'organes.

Guide et conseils

Un guide pour les parents ou autres personnes tutrices est intégré au livre d'images. Il apporte une aide pour accompagner les enfants dans le deuil.

Extrait du guide

Le deuil est une réaction saine et nécessaire à la perte d'un être cher ou d'un animal. Le deuil est un processus individuel chez les adultes et les enfants. Les enfants portent le deuil différemment des adultes. Les enfants présentent des réactions de deuil diverses, il ne s'agit pas forcément que de pleurs. Chez les enfants, le deuil peut aussi se manifester par un comportement inhabituel comme la colère ou le repli sur soi-même, les troubles du sommeil, l'anxiété et les troubles corporels comme le mal de ventre ou le mal de tête, la fatigue, l'apathie, la nervosité ou l'irritation.



Gaël, le grand frère d'Andi, jouait très bien de la guitare !

Le petit lapin superhéros

Le livre raconte l'histoire du petit lapin Andi, qui a perdu son grand frère Gaël. Gaël est un superhéros : après sa mort, il a fait don de ses organes à d'autres enfants. Comme dans la vraie vie, Andi ne sait pas qui a reçu les organes de Gaël après le don.

Les sentiments liés à la mort

Le cadeau de Gaël constitue une base pour les jeunes enfants et leurs tuteurs pour se questionner et parler des sentiments liés à la mort et au don d'organes. Nous sommes fiers de ce livre d'images et espérons qu'il aidera les jeunes enfants dans les moments difficiles.

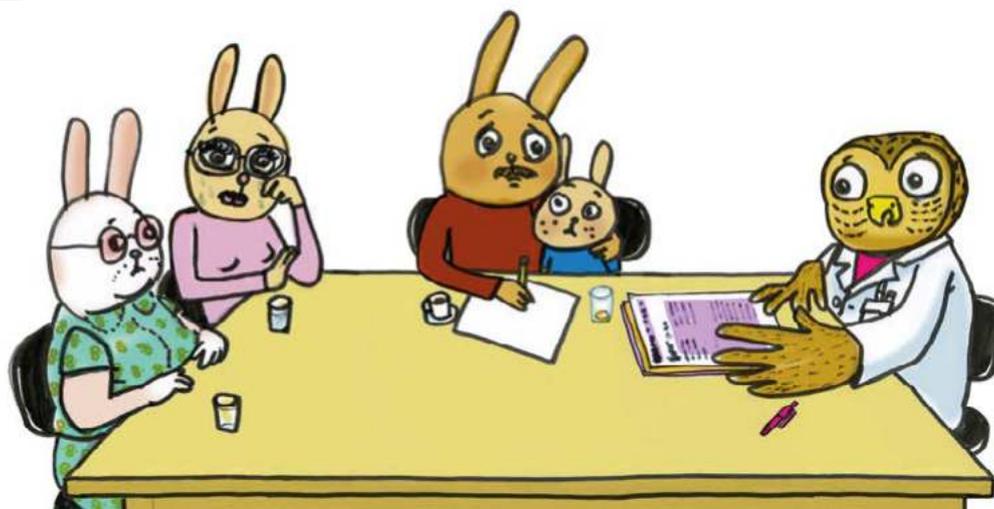
Andi se demande parfois :
 « Mais qui a reçu les solides poumons de Gaël qui lui permettaient d'être si bon en plongée ?
 Ou bien son grand cœur rempli de joie ? »



← COMMANDER GRATUITEMENT LE LIVRE POUR ENFANTS

Texte : Jasmin Henzi
 Illustration : Vera Eggermann

La famille a décidé conjointement de donner les organes de Gaël à des enfants gravement malades. Ainsi, ces enfants peuvent continuer à vivre.



La volonté du donneur potentiel est centrale

En juin 2022, le réseau zurichois de don d'organes « Donor Care Association » (DCA) a fêté ses dix ans d'existence. Anne Lévy, la directrice de l'Office fédéral de la santé publique, a salué les succès en médecine de la transplantation et le grand engagement dont font preuve les experts. Voici un extrait de son intervention.

D'un point de vue médico-historique, le don d'organes est sans conteste un jalon important.

Le premier succès dans la transplantation d'organes remonte à seulement un demi-siècle, avec une greffe du rein réalisée à l'hôpital universitaire de Zurich (USZ). Cinq ans plus tard, les pionniers zurichois réussissaient la première transplantation du cœur en Suisse. En 1973, l'équipe de l'USZ réussissait la première greffe du pancréas en Europe, en 1977 la première transplantation de cellules d'îlots pancréatiques au monde, et en 1986 la première greffe du foie - la liste pourrait être allongée avec de nombreux exemples et succès.

Les processus du don d'organes sont une entreprise hautement complexe et hautement spécialisée

que les experts ont perfectionnée et professionnalisée au cours des dernières années. Différents défis se posent : les dons d'organes ne peuvent être planifiés longtemps à l'avance, et ils sont, qui plus est, un événement rare. Pour

« Le principe du consentement présumé au sens large sert notre objectif commun de continuer à accroître le nombre de dons d'organes pour ainsi augmenter les chances des personnes chez qui une transplantation est indiquée et qui attendent un organe. »

réussir, il faut une collaboration interdisciplinaire bien huilée qui doit être gérée sous une énorme pression du temps : les spécialistes assurent un service de garde 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24, et sont à tout moment prêts à faire face à des situations exceptionnelles.

En 2022, nous écrivons une nouvelle page de l'histoire de la transplantation :

en mai, les électeurs se sont exprimés à plus de 60 % en faveur du principe du consentement présumé au sens large pour le don d'organes. C'est un résultat réjouissant. Avec le système actuel, la situation était tendue en Suisse en ce qui concerne les organes disponibles : fin 2021, 1434 personnes attendaient un ou plusieurs organes. 481 organes ont été donnés au total en 2021, provenant de 166 personnes décédées. Des enquêtes nous ont cependant révélé qu'un plus grand nombre de personnes seraient prêtes à faire un don. Avec le consentement présumé, cela est désormais plus simple. Il nous aurait fallu trois fois plus d'organes pour sauver la vie et préserver la qualité de vie de toutes les personnes en attente d'un organe. Le principe du consentement présumé au sens large sert notre objectif commun de continuer à accroître le nombre de dons d'organes pour ainsi augmenter les chances des personnes chez qui une transplantation est indiquée et qui attendent un organe. En définitive, il s'agit de sauver plus de vies.

Le principe du consentement présumé au sens large améliore également le processus

de façon à mieux respecter la volonté présumée des défunts de faire don et à soulager les proches dans cette prise de décision difficile. Il est particulièrement important, surtout pour l'acceptation du don d'organes au sein de la population, que la volonté du donneur potentiel soit toujours centrale. Les spécialistes s'en assurent grâce à la déclaration de volonté sérieuse à l'hôpital, aujourd'hui comme demain.

Anne Lévy, directrice de l'OFSP,

dirige depuis octobre 2020 l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Cette femme de 51 ans a étudié les sciences politiques à Lausanne et a obtenu un Executive MBA à l'Université de Fribourg. Elle est active depuis plus de 20 ans dans le domaine de la santé publique, d'abord au niveau communal dans le domaine de la politique en matière de drogue, puis sur la scène internationale pour l'ONU à New York, et enfin à l'échelle nationale dans le domaine de la prévention des addictions. La Bernoise résidant à Bâle s'est ensuite engagée au niveau cantonal en travaillant pour la protection de la santé de Bâle-Ville. Anne Lévy a par la suite exercé la fonction de CEO des Cliniques psychiatriques universitaires de Bâle pendant cinq ans.



Anne Lévy, directrice de l'OFSP : « Avec le consentement présumé au sens large, il existe désormais le potentiel pour davantage de dons d'organes en Suisse. »

Il existe désormais le potentiel pour davantage de dons d'organes en Suisse.

Le changement de système définit plusieurs objectifs que nous devons atteindre simultanément :

- Nous augmentons le nombre de base et la disponibilité des organes.
- Nous donnons ainsi aux personnes qui ont besoin d'une transplantation une meilleure chance de recevoir un organe à temps.
- Nous améliorons la santé et par conséquent la qualité de vie des personnes qui ont besoin d'un don d'organe.
- Nous pouvons soulager les proches dans les prises de décision difficiles.
- Et enfin, nous pouvons réduire les coûts des soins de santé, car comparativement aux traitements alternatifs disponibles, les transplantations représentent à long terme la solution la plus économique.

Une série de tâches complexes incombent à l'OFSP pour que le passage au principe du consentement présumé au sens large puisse se faire. Dans un premier temps, les détails de la mise en œuvre de la loi révisée sur la transplantation doivent être définis par voie d'ordonnance, ce qui représente pour nous beaucoup de travail. De plus, nous mettons au point un registre national dans lequel il est possible d'inscrire un Oui ou un Non au don d'organes et auquel les responsables des hôpitaux peuvent accéder. Bien entendu, la carte de donneur et les directives anticipées conservent leur validité. La volonté peut également être consignée dans le dossier électronique du patient (DEP). Le DEP permet ainsi de consigner par voie numérique la déclaration de volonté concernant le don d'organes.

Avec ce changement, nous nous voyons également confrontés à un très gros travail de communication.

D'ici l'entrée en vigueur du consentement présumé, nous informons régulièrement la population de ce qui est en vigueur aujourd'hui. Pour introduire cette nouvelle réglementation, nous mènerons une vaste campagne à l'échelle nationale. Lors de l'introduction du consentement présumé, la population suisse devra savoir qu'elle doit consigner sa volonté. Cela s'applique en particulier aux personnes ne souhaitant pas faire don de leurs organes après leur mort. Nous mettrons à disposition des informations simples et compréhensibles sur le sujet dans de nombreuses langues et sur tous les canaux possibles. Bien entendu, pour le choix des mesures, notre regard se tourne vers les pays où la communication a été bonne concernant l'introduction du consentement présumé, et qui ont pu atteindre et informer la majorité de la population.

La communication avec les proches reste un aspect central.

Les spécialistes dans les hôpitaux sont proches des gens dans ces situations exceptionnelles ; ils jouent ainsi un rôle important. Je suis impressionnée de voir le tact dont ils font preuve pour expliquer aux proches que le plus important est de respecter la volonté du défunt. L'approche doit être délicate, en particulier en l'absence de volonté exprimée.

Je remercie l'ensemble des personnes impliquées pour leur grand engagement.

Donor Care Association (DCA)

La Suisse est divisée en cinq réseaux de don d'organes. Le réseau zurichois de don d'organes, appelé « Donor Care Association » (DCA), regroupe les sept cantons suivants : Glaris, Grisons, Schaffhouse, Schwyz, Thurgovie, Zoug et Zurich. En 2021, le DCA a comptabilisé 47 donateurs décédés. Plus d'informations sur www.dca.ch

Textes en langage simplifié

Désormais, Swisstransplant propose les principales informations sur le don d'organes et sur la transplantation en langage simplifié. Cette mesure permet aux quelque 800 000 personnes en Suisse ayant des difficultés à lire de prendre leur propre décision sur le don d'organes en étant bien informées et en toute autodétermination.

Est-ce que je souhaite faire don de mes organes et tissus ? Nous devrions tous saisir l'opportunité de définir cela pour nous-mêmes. Est-ce également possible pour les personnes qui ont des difficultés à lire ? Ou pour les personnes dont la langue maternelle n'est pas une langue nationale suisse ? Comprennent-elles le matériel d'information pour se faire une opinion et consigner leur décision ? Swisstransplant prend au sérieux les doutes qui ont été émis à ce sujet dans le cadre de la campagne de votation sur la nouvelle loi sur la transplantation et simplifie l'accès à ce thème important en proposant des textes en langage simplifié.

Un langage compréhensible pour tous

En collaboration avec Pro Infirmis, Swisstransplant a traduit les textes principaux en langage simplifié. Depuis cet automne, ils sont disponibles en allemand, en français et en italien, sous formes de textes web et de téléchargement PDF. « Le plus gros défi concernant les contenus médicaux ou les processus complexes consiste à rester techniquement exact tout en étant facilement compréhensible », explique Paula Steck, responsable de projet chez Swisstransplant. Elle cite à titre d'exemple la transplantation croisée et la mort cérébrale.



← DON D'ORGANES EN LANGAGE SIMPLIFIÉ

Langage simplifié sur l'exemple de la transplantation croisée

Madame Mauron a besoin d'un rein.
Monsieur Mauron voudrait donner un rein à sa femme.
Mais le rein de Monsieur Mauron ne convient **pas** à sa femme.

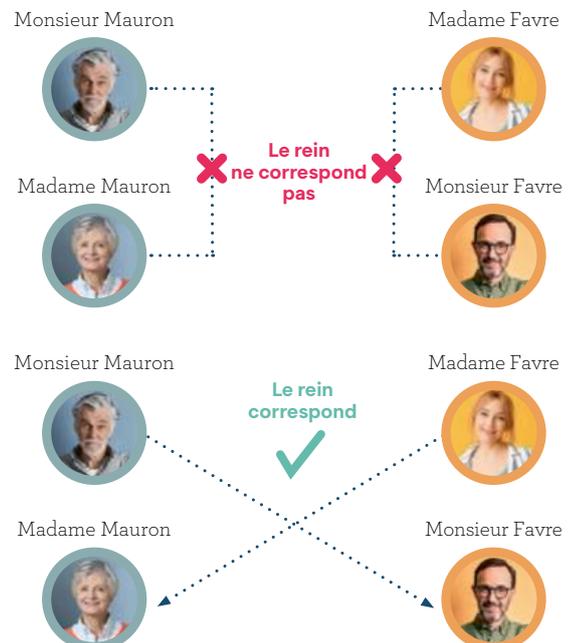
Monsieur et Madame Favre ont le même problème.
Monsieur Favre a aussi besoin d'un rein.
Mais le rein de Madame Favre ne convient **pas** à son mari.

Alors Madame Favre donne son rein à Madame Mauron.
Et Monsieur Mauron donne son rein à Monsieur Favre.

On appelle cela : **la transplantation croisée**.
Les deux couples se donnent chacun un rein.
Ainsi chacune des personnes malades reçoit un rein qui lui convient.

Le consentement présumé au sens large accroît les exigences

Le 15 mai 2022, l'électorat suisse a approuvé le passage du consentement explicite au sens large au consentement présumé au sens large. Le nouveau système doit permettre aux personnes ne souhaitant pas faire don de leurs organes de consigner leur non de manière explicite dans le nouveau registre « oui »/« non » créé par la Confédération. Le don d'organes reste un acte volontaire avec la nouvelle solution : tout un chacun peut décider s'il ou elle souhaite, ou non, faire don de ses organes et tissus et, si oui, desquels. Si la volonté de la personne décédée n'est pas connue, les proches devront décider dans le sens présumé de celle-ci.

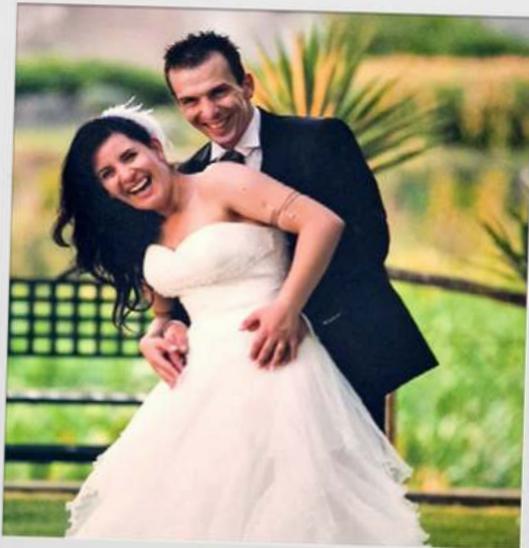




Avec son mari et ses deux enfants, Diana profite du soleil de Buchs (SG). Elle est très heureuse que son nouveau rein convienne aussi bien. La femme de 37 ans a enfin retrouvé la forme et peut se consacrer entièrement à sa famille.

L'année de chance de Diana

La jeune maman a besoin d'urgence d'un nouveau rein. Depuis une pré-éclampsie lors de sa première grossesse, elle souffre d'une pathologie rénale. Diana s'engage en faveur de la nouvelle loi sur la transplantation, et dès le premier jour de vote, elle apprend la bonne nouvelle, l'heureuse coïncidence : un organe compatible est disponible !



Diana Sofia Ferreira dos Santos Fernandes vit en Suisse depuis 2006. La Portugaise fait la connaissance de son futur mari Marco en Suisse orientale au cours d'une soirée. Tous deux sont venus du Portugal pour travailler en Suisse. Diana est originaire de Porto, sur la côte atlantique, tandis que Marco, son aîné de quatre ans, vient de l'arrière-pays. Lors de son mariage, le couple ne se doute pas une seconde de la future affection rénale de la jeune femme. Mais Diana connaît déjà la thématique du don d'organes : son père a reçu une greffe du foie. « Au Portugal, tout le monde est donneur d'organes », déclare Marco.



En 2013, Diana perd son premier enfant au septième mois à la suite d'une pré-éclampsie. « C'était horrible », ajoute-t-elle. Depuis lors, Diana souffre d'une insuffisance rénale. Le médecin de famille adjoint lui déconseille une nouvelle grossesse. Les médecins sont partagés quant à savoir si elle pourra un jour avoir d'autres enfants. « Tout est arrivé en même temps : le deuil, ma maladie, le pronostic de ne pas pouvoir fonder de famille », poursuit Diana. Elle et son mari sont donc d'autant plus heureux lorsque leur fils Gabriel vient au monde en bonne santé en 2015, après une grossesse à risque.



La naissance de leur fille Sophia vient ensuite compléter la petite famille. La photo est affichée en grand dans le logement au rez-de-chaussée dans lequel ils vivent depuis sept ans à Buchs, dans la vallée saint-galloise du Rhin, à seulement cinq minutes du travail de Diana au Liechtenstein. Tous deux travaillent dans la branche hôtelière, elle comme gérante, et Marco comme portier dans un hôtel quatre étoiles du Toggenburg. Cet été, pour la première fois depuis longtemps, la famille est retournée deux semaines en vacances au Portugal. Auparavant, c'était compliqué en raison de la dialyse. « Tout demandait énormément de planification et d'organisation », se souvient Diana.

La mère de Diana est d'une aide précieuse. Elle vit avec le père de Diana au Portugal, mais elle est toujours là lorsque sa fille a besoin d'elle en Suisse. L'état de santé de Diana est resté stable jusqu'à 2019 puis a connu une rapide dégradation. La jeune mère de famille a d'abord dû faire cinq séances d'une demi-heure de dialyse à domicile par jour, avant de passer à la dialyse nocturne de onze heures pendant un an et demi. Une période épuisante et usante. En mars 2021 s'ajoute une inflammation abdominale, et la fonction rénale tombe à 30 pour cent. À partir du mois d'octobre de la même année, Diana doit se rendre trois fois par semaine à l'hôpital pour une longue dialyse.



En 2019, Diana est inscrite sur la liste d'attente pour recevoir un rein. Elle est souvent fatiguée, doit rester à la maison, ne peut plus travailler, est souvent à l'hôpital. Les enfants savent que leur maman est malade et qu'ils doivent être sages, explique leur père Marco. La petite Sophia rend volontiers visite à sa maman à l'hôpital. Son grand frère Gabriel est plus en retrait, mais selon sa maîtresse, il raconte beaucoup à l'école ce qui arrive à sa maman. Diana se présente à l'agence qui cherche des personnes touchées pour la campagne du OUI à la nouvelle loi sur la transplantation. Une voisine l'accompagne à Berne pour une séance photo.



C'est ce printemps-là, au moment du lancement de la campagne de vote, que l'appel tant attendu de l'hôpital cantonal de Saint-Gall retentit, à 23 h 00. « Nous avons un don de rein pour vous. » Diana n'en croit pas ses oreilles. « J'ai dû me rendre à l'hôpital le matin à 8 h 00 ; j'ai appelé ma mère pour lui dire qu'il fallait qu'elle vienne en Suisse tout de suite, j'étais très nerveuse. » Des examens ont suivi à 11 h 00 à l'hôpital, et 24 heures plus tard, Diana était opérée. Le dimanche de la votation, le 15 mai 2022, elle célèbre folle de joie l'adoption de la loi sur la transplantation à Berne avec sa belle-sœur (à gauche) et sa famille.



Diana a bien supporté sa transplantation de rein et se remet rapidement. Sa fonction rénale grimpe à 70 pour cent de sa capacité. « J'ai reçu un très bon rein », se réjouit Diana. Elle peut enfin refaire du vélo et nager, ce qui lui était impossible pendant des années. « Je suis à nouveau en bonne santé ! Et j'ai retrouvé plus de force pour mes enfants. Les douleurs musculaires et les cicatrices laissées par la dialyse au niveau du bras sont aussi en train de s'améliorer », déclare-t-elle pleine de confiance. Actuellement, elle doit réaliser un contrôle une fois par mois ; bientôt, ce ne sera plus que tous les trois mois.



Marco est lui aussi reconnaissant : pendant la période de la dialyse et de la transplantation, son chef a été très compréhensif et lui permettait de s'absenter à la dernière minute en cas de besoin. « Ma vie a complètement changé », explique Diana, « je ne suis plus fatiguée en permanence, et je peux à nouveau boire plus que quelques gorgées. Je remercie du fond du cœur ma donneuse ou mon donneur d'organes ainsi que toutes les personnes qui m'ont accompagnée dans cette période difficile. » Elle se réjouit de passer Noël en famille, d'une fête sans dialyse, d'un avenir heureux et en bonne santé dans lequel elle verra grandir ses enfants Gabriel et Sophia.

Photorécit : Rahel Rohrer



Je voudrais
voir mes
enfants grandir.

Diana, 36 ans,
attend un rein



Début 2022, Diana se présente au comité du OUI à la nouvelle loi sur la transplantation. Elle veut s'engager dans la campagne de vote. À ce moment-là, elle attend encore impatiemment un don de rein.



Le Pr Christoph Haberthür a été vice-président du conseil de fondation de Swisstransplant de 2016 à 2022.

Dix questions au Pr Christoph Haberthür, vice-président sortant du conseil de fondation de Swisstransplant

L'an prochain, cet intensiviste prendra sa retraite après une carrière émouvante. Le bien-être des patients a toujours été au cœur de sa façon de penser et d'agir. Son ouverture d'esprit durant l'interview est impressionnante.

Monsieur Haberthür, comment expliquez-vous votre profession à un enfant de dix ans ?

Il y a des gens qui sont gravement malades ou qui ont un accident. Lorsqu'ils ont une maladie particulièrement grave ou qu'ils ont eu un très grave accident, ils arrivent chez moi aux soins intensifs. Avec une équipe, je surveille chaque jour 20 à 30 patients de manière intensive. Nous avons beaucoup d'appareils et donnons des médicaments. Parfois, un organe ne fonctionne plus et nous devons faire en sorte que la personne continue à vivre. Lorsque quelqu'un meurt, c'est mon travail de penser au don d'organes.

À quelle fréquence menez-vous des entretiens avec les proches en lien avec un éventuel don d'organes ?

À la Klinik Hirslanden, la majorité des interventions sont électives. Nous avons donc nettement moins de patients souffrant d'un accident vasculaire cérébral, d'une hémorragie cérébrale ou d'un traumatisme craniocérébral qu'un hôpital public. Ces urgences médicales mènent souvent à des lésions cérébrales graves. Nous faisons tout notre

possible pour sauver ces personnes. Parfois, la situation est malheureusement sans issue ou il apparaît clairement que la survie s'accompagnerait de restrictions considérables de la qualité de vie. Dans de tels cas, nous décidons avec les proches, au mieux sur la base de directives anticipées, de mettre fin au traitement. Ce seulement là que la question du don d'organes se pose et que j'en discute avec les proches. Cela arrive environ quatre à six fois par an.

« Les personnes qui s'engagent pour le don d'organes en mettant sur pied des projets comme le camp de sport TACKERS m'impressionnent particulièrement. »

Le Pr Dr Christoph Haberthür

a fait ses études de médecine à Bâle. Depuis 2014, il est chef de clinique en médecine intensive à l'Institut d'anesthésiologie et de médecine intensive de la Klinik Hirslanden à Zurich. De 2002 à 2014, il a été directeur de l'unité chirurgicale de soins intensifs à l'hôpital cantonal de Lucerne et a parallèlement dirigé pendant cinq ans le réseau de don d'organes de Lucerne. De 2010 à 2015, il a présidé le Comité National du don d'organes (CNDO). Il fait partie du conseil de fondation de Swisstransplant depuis 2014, depuis 2016 aux fonctions de vice-président.

Âgé de 64 ans, il habite à Wilen dans le canton d'Obwald. Pendant ses loisirs, il aime faire des excursions en montagne, voyager et jardiner avec sa femme. Leurs deux fils adultes exercent une profession dans le domaine des sciences naturelles, « quelque chose qui m'aurait plu aussi », avoue le Pr Christoph Haberthür.



Vous avez été membre du conseil de fondation de Swisstransplant pendant neuf ans. Quels ont été les moments les plus marquants ?

Le lancement du Registre national du don d'organes a été impressionnant, même si nous avons désormais dû l'arrêter. J'aimerais citer comme deuxième point le passage au principe du consentement présumé et les discussions intenses qui y sont liées. De même, les personnes qui s'engagent pour le don d'organes en mettant sur pied des projets comme le camp de sport TACKERS m'impressionnent particulièrement.

Vous êtes-vous engagé en faveur du consentement présumé au sens large ?

J'ai eu des doutes pendant longtemps, jusqu'à ce que j'en sois convaincu. Dans le comité « pour », mon message était le suivant : « Allez voter, peu importe votre opinion. »

« Pour les cas où la volonté n'est pas connue et où les proches doivent décider, la nouvelle solution apporte un très grand soulagement. »

Et quel est l'argument qui vous a convaincu ?

Pour ceux qui disent pour eux-mêmes oui ou non au don d'organes, le consentement présumé au sens large ne change rien. Mais pour les cas où la volonté n'est pas connue et où les proches doivent décider, la nouvelle solution apporte un très grand soulagement. Pour moi en tant que médecin, c'est beaucoup plus facile de demander durant l'entretien avec les proches : « Savez-vous si votre proche a exprimé sa volonté pour ou contre un don d'organes ? » Cela représente un gros soulagement pour les proches.

Quel événement personnel en relation avec une transplantation n'oublierez-vous jamais ?

Chaque entretien avec les familles est différent et émouvant. Les lettres de remerciement anonymisées que les receveurs d'organes font parvenir à la famille donatrice sont aussi très touchantes. Je me souviens d'une situation difficile dans laquelle une mère n'a pas pu se résoudre à consentir à ce que les organes de son fils de 30 ans soient utilisés, alors qu'elle-même avait reçu une transplan-

tation. Aujourd'hui encore, ce qui me préoccupe, ce n'est pas sa décision, mais le fait que j'ai été maladroit dans ma communication : elle m'a par la suite confié qu'elle s'était sentie sous pression. Ce n'était pas mon intention, je voulais lui laisser la liberté de choisir. Je n'y suis manifestement pas parvenu. Elle a vraiment eu du mal à prendre la décision ! Je comprends lorsque quelqu'un refuse le don d'organes, même si cette personne est transplantée.

Que souhaitez-vous pour l'avenir ?

Les progrès de la médecine sont fantastiques. Nous sommes sur la voie d'un traitement spécialisé et personnalisé. Néanmoins, j'espère que notre système de santé restera dans l'ensemble abordable pour tout un chacun. Il faut éviter d'en arriver à une société à deux classes.

Les patients sont-ils devenus plus exigeants ?

Ils sont mieux informés. Nous devons les aborder d'égal à égal, discuter et mentionner aussi les côtés plus négatifs. Ils le comprennent. Nous, les médecins, sommes descendus de notre piédestal et je trouve que c'est beaucoup plus agréable à présent. Un inconvénient à mes yeux est la colère liée à la paperasserie exigée par le législateur et les assurances maladie. Les tâches administratives représentent aujourd'hui la plus grande partie de notre travail. Lorsque j'ai commencé, il suffisait de taper trois lignes à la machine à écrire (rires).

« Nous, les médecins, sommes descendus de notre piédestal et je trouve que c'est beaucoup plus agréable à présent. »

Noël approche, comment passez-vous les fêtes ?

Chez nous, nous organisons deux fêtes de famille. L'une avec mon frère, qui souffre d'un handicap mental depuis la naissance, et ma sœur, qui vient de Berlin. Et l'autre avec mes deux fils et mes deux petits-enfants.

Et qui fait à manger ?

Ma femme et moi cuisinons toujours à deux. Dès le mois de septembre, nous épluchons les livres de cuisine et mijotons des recettes.

Pr Dr Markus Béchir : nouveau vice-président du conseil de fondation de Swisstransplant

À partir de 2023, Pr Dr Markus Béchir, jusqu'ici membre du conseil de fondation, et le vice-président actuel, Pr Dr Dr h.c. Daniel Candinas, assumeront ensemble la vice-présidence du conseil de fondation de Swisstransplant. Pr Dr Markus Béchir est médecin spécialiste en médecine interne générale et médecine intensive, chef de clinique et directeur du Centre de médecine interne de la Hirslanden Klinik Aarau. Tout comme le Pr Haberthür, Markus Béchir était président du CNDO et directeur du réseau de don d'organes de Lucerne. Il est de plus président du conseil d'administration du Centre suisse des paraplégiques de Nottwil.



Interview : Rahel Rohrer

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

Swisstransplant sur les réseaux sociaux



Mise en page

Latviaplan AG, Uetendorf

Crédit photographique

Couverture : Ruben Ung
Pages 5, 8, 20 : Manuel Matti
Page 6 : Keystone-ATS
Page 7 : Andrea Russo
Page 13 : Jonathan Liechti
Page 21 : Klinik Hirslanden
Autres : m.à.d.

Impression

Vögeli AG, Langnau i.E.



imprimé en
suisse



**SOLUTION DU JEU
DE LA PAGE 14**



- 1) Cardio-vasculaires
 - 2) Consentement présumé
 - 3) Bloc opératoire
 - 4) Transplantations
 - 5) Solidaires
 - 6) Intestin grêle
 - 7) Étourdissements
 - 8) Aorte
 - 9) Application EchoSOS
 - 10) Anticoagulants
 - 11) Dons d'organes
 - 12) Immunitaire
 - 13) Swisstransplant
- Mot de solution : Arbre de Noël

Le magazine est également disponible en allemand.

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.

« À l'âge de neuf mois, j'ai reçu un nouveau foie. Avant ma transplantation, je ne pouvais ni marcher à quatre pattes, ni me tenir assis droit parce que j'avais trop d'eau dans le ventre. Ensuite, les choses se sont rapidement améliorées. »



Mario raconte comment sa maladie a soudé sa famille, et ce que sa transplantation lui permet aujourd'hui de faire.

L'HISTOIRE
DE MARIO

