

Magazine Swisstransplant
n° 51 | août 2023

« JE VIS
MAINTENANT.
JE DÉCIDE
MAINTENANT. »

Numérisation

Avantages pour le processus de don d'organes et de transplantation

Interview

Patrick Terrapon, président de l'association Mahana4Kids



Don après un arrêt
cardio-circulatoire :

Luzian victime d'un accident
mortel de parapente

Tables des matières



ST-2023-0104
USZ Zürich (ZH-USZ)

Numérisation: de nouveaux outils soutiennent le processus de don d'organes et de transplantation

page 4

Pêle-mêle: Les « Junge Helden » lancent un tatouage dédié au don d'organes

page 9

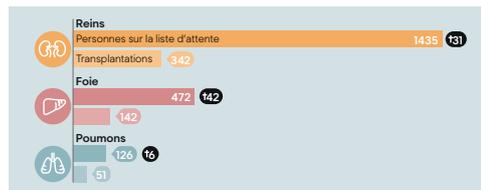


Don après un arrêt cardio-circulatoire: Luzian, super-sportif et donneur d'organes

page 10

Faits et chiffres: Infographies avec les chiffres principaux

page 18



Patrick Terrapon: Marche de Berne à Genève pour les enfants malades du foie

page 21

Be a Gamechanger: Actions autour de la Journée nationale du don d'organes et de tissus

4^e de couverture



Chère lectrice, cher lecteur,



Lorsque j'étudiais la médecine, Internet commençait à exploser, et le téléphone portable n'allait pas tarder. Aujourd'hui, nous possédons tous un smartphone et savons ce que signifie l'abréviation IA. La numérisation apporte énormément d'avantages pour le don d'organes et la transplantation, et je suis fier de ce que nous avons déjà accompli. Vous en trouverez un aperçu dans les pages qui suivent.

Mais tous les algorithmes du monde ne peuvent rien face à un mauvais coup du sort. Quand un être proche est subitement arraché à la vie. Quand le sol s'effondre sous nos pieds. Une jeune femme nous raconte son histoire touchante. Merci pour ta sincérité et ta force, Lara!

Dans l'interview du président de MAHANA for Kids, une association pour les enfants ayant subi une transplantation du foie, vous découvrirez tout ce qu'il est possible de mettre sur pied – littéralement – grâce à l'engagement personnel.

Cordialement,

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



Photo de couverture

Ana a survécu grâce à une greffe du poumon.



**HISTOIRE
D'ANA**

La numérisation allège le processus de don d'organes et de la transplantation

Pénurie d'organes, manque de personnel, priorisation des ressources : la numérisation aide les spécialistes impliqués à optimiser le flux d'informations du processus du don d'organes en le rendant plus efficace et actualisé en temps réel. Cela permet d'améliorer la sécurité et d'augmenter les chances d'une transplantation réussie. Nous présentons ici les principaux outils de Swisstransplant.

Plus besoin de se demander quel est le genre de « fax ». L'appareil est en voie d'extinction, à juste titre. Le processus du don d'organes et de la transplantation mise aujourd'hui sur une technologie de pointe, des outils conviviaux et

une architecture informatique sûre : grâce au processus optimal, les personnes sur la liste d'attente ont un maximum de chances de se voir attribuer l'organe tant attendu. Cela commence par la détection des donneurs d'organes potentiels.



Current Donors



Donor Evaluation

Clarification préalable avec le Medical Advisor de Swisstransplant de service afin de déterminer si un don d'organes entre en considération sur le plan médical (p. ex. en cas de tumeur maligne). Cela permet une communication directe entre les spécialistes du don d'organes et de tissus dans les hôpitaux et le Medical Advisor. L'outil aide les hôpitaux dans les examens médicaux visant à déterminer la faisabilité du don d'organes. La confirmation concernant les organes qui se qualifient potentiellement pour un don apporte souvent un soulagement lors de l'entretien avec les proches.



Protocole

Pendant leur service, les 10 coordinateurs nationaux de la transplantation de Swisstransplant consignent en détails tous les examens et les étapes en vue d'un don d'organes. En cas de changement d'équipe, les données sont listées en ligne de façon rapide et claire pour la nouvelle coordinatrice en charge. Les malentendus et les sources d'erreurs sont réduits.



Status Terminal

Toutes les parties impliquées des 5 réseaux de don d'organes, y compris le partenaire logistique Alpine Air Ambulance (AAA), reçoivent en temps réel un aperçu immédiat des actuels donneurs d'organes en Suisse et de l'offre d'organes présumée en provenance de l'étranger. Une grande victoire dans la course contre la montre.



Tracking

Un traceur GPS accompagne les boîtes de transport des organes voyageant seuls. Ainsi, en cas de receveur compatible, les équipes impliquées des 6 centres de transplantation voient où se trouve un organe qui voyage en taxi ou en ambulance. Cela permet de planifier la réception et de coordonner les équipes chirurgicales au bloc opératoire à la minute près.

Grâce à la numérisation des données, le processus du don d'organes est plus efficace : la qualité est améliorée et le temps limité est utilisé au mieux. Les outils sont à la disposition des personnes impliquées dans le processus en temps réel sur tous les appareils courants comme le téléphone portable, la tablette ou le PC, et sont protégés par une authentification à 2 facteurs.



Marcus Nauwerk, coordinateur national de la transplantation et chef de projet professionnel Numérisation chez Swisstransplant, explique lors d'une conférence spécialisée les avantages de la numérisation pour le processus du don d'organes et de la transplantation. « Le Donor Evaluation Tool nous permet de trouver plus de donneurs d'organes. » Il ajoute que le temps gagné profite aux patients.

L'instrument que Swisstransplant a développé avec un partenaire pour la transformation numérique et un cabinet d'avocats spécialisé dans la protection des données s'appelle le Donor Evaluation Tool.

Plus de dons d'organes grâce au Donor Evaluation Tool

Le Donor Evaluation Tool aide les unités de soins intensifs lorsqu'on ne sait pas avec certitude si un patient mourant entre en considération pour un don d'organes sur le plan médical. Marcus Nauwerk, coordinateur national de la transplantation et chef de projet professionnel Numérisation chez Swisstransplant, explique que la plupart des incertitudes sont rencontrées en présence d'une tumeur maligne, d'une infection, d'un âge avancé ou de polymorbidité. L'outil permet d'obtenir rapidement une évaluation professionnelle auprès du Medical Advisor de Swisstransplant. À l'hôpital, le coordinateur du don d'organes remplit en ligne la Donor Evaluation

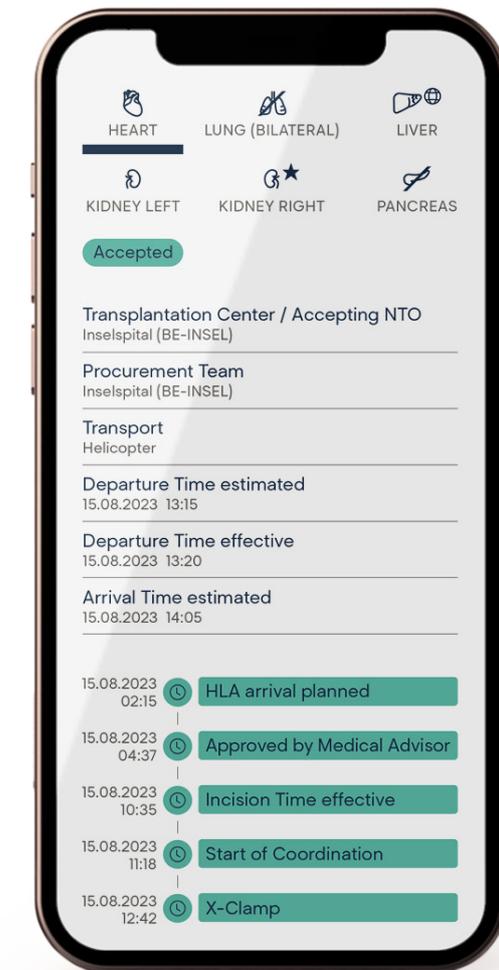
Ainsi, rien qu'en 2022,
un total de 60 donneurs
d'organes supplémentaires
ont pu être enregistrés.

avec quelques données sur la personne mourante telles que le groupe sanguin, l'âge et les maladies. Ces données sont anonymisées et automatiquement adressées par e-mail au Medical Advisor de Swisstransplant de service pour évaluation. Celui-ci examine le dossier, demande éventuellement des informations supplémentaires comme un rapport de laboratoire ou le résultat d'un scanner, et apporte une réponse: un don d'organes est possible ou exclu. Le Medical Advisor a connaissance des critères d'exclusion médicaux en constante évolution. Mais il connaît également

la situation de la liste d'attente nationale. Il ne reste plus que très peu de motifs d'exclusion pour un don d'organes. Si un patient a un besoin urgent d'un organe vital, les centres de transplantation sont également prêts à prendre certains risques supplémentaires afin d'éviter le décès du patient. « La réponse parvient à l'hôpital sous 10 à 60 minutes, selon que la demande ait été adressée la journée ou en pleine nuit », explique Marcus Nauwerk. « Auparavant, ces investigations étaient toutes décentralisées et se menaient par téléphone; aujourd'hui, c'est plus direct et plus rapide. Nous avons des retours positifs de la part des spécialistes », se réjouit Marcus Nauwerk, ajoutant: « la première année, 156 demandes de ce type ont été traitées, dont 75 pour cent se qualifiaient pour un don d'organes. » Il précise que les examens préalables ont simplifié l'entretien avec les proches et qu'il est utile que les faits médicaux concernant un potentiel don d'organes soient sur la table et puissent être présentés. « Il nous est apparu que le taux de refus des proches de 33 pour cent était bien plus faible que celui de 55 pour cent que l'on retrouve habituellement en Suisse. On ne sait pas avec précision si et dans quelle mesure cela est lié au Donor Evaluation Tool. Cependant, on pourrait imaginer qu'une demande ciblée pour certains organes rencontre une meilleure acceptation auprès des proches, car l'intervention est plus circonscrite. » Ainsi, rien qu'en 2022, un total de 60 donneurs d'organes supplémentaires ont pu être enregistrés dans le Swiss Organ Allocation System (SOAS) via le Donor Evaluation Tool.

Un gain de ressources grâce au protocole

Le protocole pour les coordinateurs nationaux de la transplantation de Swisstransplant constitue un autre outil numérique. Dans le document standardisé, les 10 collaborateurs consignent toutes les informations pertinentes de leur fonction de passerelle lors d'un don d'organes. Cela facilite



Chaque minute entre le don d'organes et la transplantation est comptée: ici par exemple un don de cœur, livré à l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital) par hélicoptère.

l'échange et le transfert entre les coordinateurs, accélère le processus et réduit la charge de travail. « Auparavant, le protocole regroupait parfois 15 pages; aujourd'hui, tout est clair, les sources d'erreurs sont réduites et la fonction de recherche est plus aboutie », explique Marcus Nauwerk.

 <p>ST-2023-0104 USZ Zürich (ZH-USZ)</p>	 <p>ST-2023-0102 Kantonsspital Luzern (LU-LUKS)</p>	 <p>FO-2023-0099 AHK Wien (AT-WIEN)</p>
---	--	--

Le terminal de statut affiche un aperçu des organes des donneurs actuels pour lesquels un receveur compatible figurant sur la liste d'attente a été trouvé. On voit également quels organes sont proposés à l'étranger suite à l'absence de receveur compatible sur place, et inversement (globe). L'étoile signifie que l'organe doit encore subir des examens médicaux complémentaires.



Les 3 Medical Advisors de Swisstransplant: PD Dr Franz Immer, Dr Mirjam Korner, Dr Nathalie Krügel. Grâce au soutien numérique, l'expertise professionnelle du Medical Advisor de service est toujours disponible rapidement, et les questions et décisions sont documentées en temps réel pour toutes les parties impliquées.

Status Terminal: une plateforme d'information centrale

Le Status Terminal donne à toutes les parties impliquées un aperçu en temps réel et réduit les appels téléphoniques. Cet outil leur permet à toutes les personnes impliquées de suivre le processus en simultané, du don d'organes jusqu'à la transplantation. Tous les délais pour les rapports de laboratoire, les transports et les temps d'ischémie peuvent être consultés. « Cela donne une sécurité, dissipe les malentendus et améliore la communication », souligne Marcus Nauwerk,

« Un timing précis donne aux patients le maximum de chance d'une transplantation réussie. »

tout en insistant sur le rôle de précurseur qu'occupe ici la Suisse. Pour lui, le principal défi est de toujours rester à jour en matière de protection des données, tout en garantissant une utilisation simple pour les spécialistes et le partenaire de transport. « Sécurité et simplicité d'utilisation doivent aller de pair dans l'environnement stressant d'une organisation d'urgence, le temps est très court entre le don d'organes et la transplantation. »

Plus de sécurité pour tous avec le traçage GPS

Pour établir un programme le plus précis possible, les boîtes de transport d'organes sont désormais équipées d'un traceur GPS. Ainsi, tous les spécialistes impliqués et les entreprises de transport savent précisément où se trouve un organe entre l'hôpital du donneur et le centre de transplantation du receveur. « Un timing précis donne aux patients le maximum de chance d'une transplantation réussie », explique Marcus Nauwerk. « Le traçage permet d'indiquer immédiatement un éventuel retard dû à la circulation en mettant à jour l'heure d'arrivée estimée. Cela assure une organisation aussi rapide que possible du processus et évite de nombreuses questions. »

La destination peut consulter d'autres informations comme la température de l'organe.

À partir de l'heure d'arrivée au centre de transplantation, chaque minute est comptée.

Le processus numérisé optimise le don d'organes et la transplantation, soulage les collaborateurs des tâches routinières et améliore la qualité.

Le contact téléphonique continuera ici à jouer un rôle prépondérant, mais le terme de chaîne téléphonique disparaît définitivement du vocabulaire utilisé.

Texte : Rahel Rohrer



VIDÉO DU PROCESSUS DE NUMÉRISATION DU DON D'ORGANES ET DE LA TRANSPLANTATION

Pêle-mêle



Flavia Wasserfallen devient la nouvelle présidente du conseil de fondation

Au 1er janvier 2024, la conseillère nationale Flavia Wasserfallen reprendra la présidence du conseil de fondation de Swisstransplant. La spécialiste en santé publique succède ainsi à l'ancienne conseillère des États Marina Carobbio Guscetti. « Je vais m'engager pour que le consentement présumé au sens large entre en vigueur dès que possible. Le don d'organes donne à de nombreux patients et patientes la chance d'une vie meilleure », explique Mme Wasserfallen (44) avant d'ajouter: « En Suisse, notre taux de dons est encore très faible par rapport à l'étranger. Cela doit changer. »

Succès aux Jeux Mondiaux des Transplantés en Australie

Du 15 au 21 avril 2023, 13 Suisses ayant subi une transplantation ont participé aux Jeux Mondiaux des Transplantés. Félicitations: la SWISS TEAM a ramené de Perth 4 médailles d'or et 5 médailles de bronze! Les Jeux ont lieu tous les deux ans. Cette 24e édition a choisi pour slogan « Celebrating the Gift of Life ». Elle proposait un mélange de sports plus ou moins intenses dans plus de 20 disciplines. Des athlètes de plus de 60 nations ont incarné la qualité de

vie fraîchement retrouvée des personnes ayant subi une transplantation d'organes. La nouvelle présidente de la Fédération des Jeux Mondiaux des Transplantés sera Liz Schick. Cette sportive anglo-suisse a subi une transplantation du foie et vit depuis des années en Suisse romande avec sa famille.



Avec 3 médailles, Patrick Gervais est l'athlète suisse le plus couronné de succès: ce professeur de ski de Crans-Montana a reçu en 2018 un don de foie et a décroché l'or à Perth en tennis et en squash ainsi que le bronze en badminton.

OUI OU NON?



Dr Christian Brunner

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse!

Voici les choix du Dr Christian Brunner (47 ans), chef de clinique chargé de fonctions particulières ainsi que directeur du réseau de don d'organes de Lucerne, et depuis janvier 2023 président du Comité National du don d'organes (CNDO):

	OUI	NON
La plupart du temps, je vote par courrier.	X	
Vin sur bière est belle manière.	X	
Je suis meilleur rappeur que yodleur.		X
J'ai une carte de donneur dans mon porte-monnaie.	X	
Je préfère généralement l'or à l'argent.	X	
J'ai une chemise hawaïenne dans ma penderie.	X	
Je réserve souvent une location pour les vacances.		X
Pour moi, le sport passe avant la musique.	X	



Quel atout jouer ? Oui ou non ? Prenez une décision. Be a Gamechanger !

Be a Gamechanger : actions pour la Journée du don d'organes

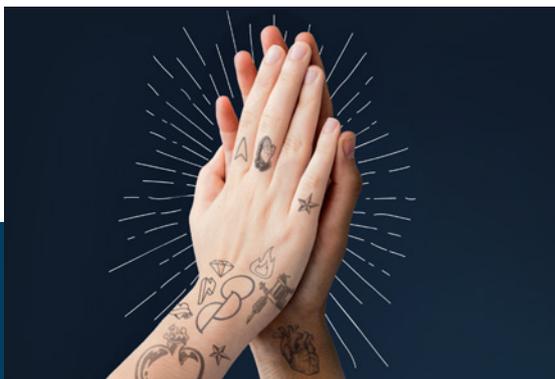
De nombreuses actions régionales et nationales auront lieu à l'occasion de la Journée nationale du don d'organes et de tissus le samedi 9 septembre 2023. L'objectif principal est d'encourager un maximum de personnes à prendre une décision

concernant le don d'organes. L'appel est le suivant : « Décidez-vous : voulez-vous faire don de vos organes ou non ? » Suite à la votation populaire de mai 2022, qui a annoncé le passage au principe du consentement présumé au sens large, de nombreuses personnes souhaitant faire don de leurs organes pensent qu'un Oui actif n'est désormais plus nécessaire. Mais il n'en est rien : premièrement, le consentement présumé au sens large ne sera pas introduit avant 2025, et deuxièmement, cela restera un grand soulagement de connaître le souhait de la personne concernant le don d'organes. Car en cas d'urgence, les proches sont impliqués, et ils sont contents lorsqu'ils connaissent la décision de la personne.

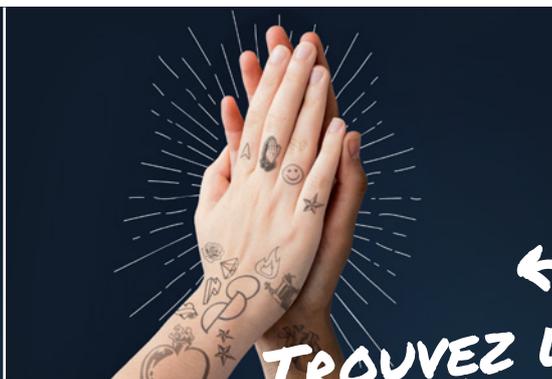
Le jeu de cartes de jass est un nouveau cadeau publicitaire de Swisstransplant qui incite par le jeu à réfléchir au don d'organes.



COMMANDER GRATUITEMENT LE JEU DE CARTES DE JASS



Vous trouverez la solution à la page 23



TROUVEZ LES 7 DIFFÉRENCES

Tatouage pour le don d'organes

L'association allemande « Junge Helden » a lancé l'action « Optink » : un tatouage spécial pour le don d'organes qu'on peut se faire tatouer gratuitement en Allemagne. Si le tatouage n'est pas un document officiel, il constitue une déclaration de volonté claire. Il prend effet si les proches savent qu'il renvoie à une décision personnelle en faveur du don d'organes.

Le sujet symbolise un demi-cercle complété par un autre demi-cercle pour former un tout. L'emplacement idéal du tatouage ? Tout endroit où il est visible et incite à la discussion.



VOIR LES TATOUAGES



Lara, 27 ans, devant sa nouvelle maison dans le Toggenburg. «C'était intense. Il y a des moments où c'est plus difficile, par exemple le jour de son anniversaire de naissance ou de décès. Je soutiens pleinement son don d'organes.»



Luzian, super-sportif et donneur d'organes

À 27 ans, Luzian est victime d'un accident de parapente. Il n'y survit pas. Sa compagne Lara raconte les dernières heures passées à son chevet à l'hôpital, comment se déroule le don après un arrêt cardio-circulatoire, et comment elle se sent aujourd'hui.

On s'est rencontrés à la fête de Coire. On a été en couple pendant sept ans, tous deux mordus de sport. Luzian faisait de l'unihockey en nationale A. Il avait le goût du risque, faisait de l'escalade, du ski, de l'alpinisme – et du parapente. Parallèlement, c'était une personne très sociale pour qui la famille comptait beaucoup. Il a deux sœurs, trois nièces et un neveu. Il a tout fait pour eux et pour ses amis. Luzian était électricien et étudiait la photonique à Buchs (SG), il était en quelque sorte ingénieur dans le domaine de

la lumière. Il est venu du Toggenburg quand je vivais encore chez mes parents à Coire. Dans sa coloc de l'époque, on parlait déjà du don d'organes, on avait tous les deux rempli une carte. À la fin de nos études, on a déménagé à Saint-Gall. Pour moi, aucun doute : on allait rester ensemble, se marier et avoir des enfants. J'étais structurée et posée, lui avait la bougeotte. Mais il savait se fixer des priorités et s'organiser. Il a profité de chaque instant de sa vie, il débordait d'énergie.

Un beau dimanche matin de printemps, au bout de six mois dans notre appartement, on s'est demandé au lit ce qu'on allait faire de notre journée: d'abord un tour de vélo ensemble, puis un peu de parapente l'après-midi pour Luzian, et pour moi de la couture et de la cuisine pour le repas du soir. Les conditions météo étaient idéales.

« Quand je vois s'afficher sur mon écran le nom de son père, je comprends qu'il lui est arrivé quelque chose. »



« Son casque de vol est toujours dans le grenier, je ne peux pas encore m'en séparer. Luzian avait la bougeotte, il aimait la vie. Pour lui, la télé était une perte de temps. Il aimait cuisiner, jouait du violon et de la guitare. Il savait tout faire. »

Chute en parapente

Luzian avait cinq ans de parapente derrière lui. Il avait appris à en faire lors d'un séjour linguistique au Cap. Moi, ça ne m'a jamais tenté. En tant que cérébrale, c'est trop imprévisible, il me faut de l'assurance. Mais Luzian adorait ça, et je ne voulais pas l'en priver. De toute façon, c'étaient plutôt les avalanches qui me faisaient

peur. Il s'est lancé le dimanche après-midi en question depuis l'Ebenalp, dans le massif de l'Alpstein. À 15 h 30, je commence à m'inquiéter car ce n'est pas son genre de ne pas me donner de nouvelles. J'essaie de me rassurer, je me dis qu'il est sûrement parti pour un second vol. Je l'appelle sur son Natel toutes les 30 minutes. Mais quand je vois s'afficher sur mon écran le nom de son père, je comprends qu'il lui est arrivé quelque chose. Luzian a heurté une falaise, a fait une chute de 50 à 60 mètres, et a roulé dans des éboulis avant de finir sur un chemin de randonnée, gravement blessé. Des randonneurs ont prévenu la Rega. On ne sait pas bien ce qui a provoqué la chute, et même si tout le matériel a été examiné, on ne le saura jamais.

La défaillance du cerveau entraîne le décès

Il existe différentes causes et façons de mourir. Pourtant, dans tous les cas, l'arrêt irréversible du cerveau, y compris du tronc cérébral, entraîne la mort. Dès lors que le cerveau cesse de jouer son rôle de centre de contrôle opérationnel, le corps, en tant que système global, ne peut plus fonctionner, et la personne meurt. Contrairement au coma, il n'y a pas de retour à la vie possible en cas de mort cérébrale. La mort cérébrale après DBD et DCD est diagnostiquée par deux médecins spécialisés selon le principe des quatre yeux et selon des critères clairs et définis par la loi. Si la mort cérébrale est confirmée, la patiente ou le patient est décédé/e conformément à la législation en vigueur.



À PARTIR DE
QUAND UNE
PERSONNE EST-
ELLE DÉCÉDÉE?

Lésions irréparables du cerveau

Luzian est transporté à l'hôpital cantonal de Saint-Gall (KSSG). Par téléphone, personne ne peut m'informer de son état de santé. J'informe mes parents, qui viennent immédiatement en voiture à Saint-Gall depuis Coire. C'est Luzian qui a ma voiture, elle se trouve quelque part dans l'Ebenalp. Je rappelle le KSSG en essayant de faire valoir que je suis une collaboratrice, puisque j'y travaille jusqu'à ce jour en tant que physiothérapeute. Les collègues aimeraient m'aider mais ne savent rien. Aucune nouvelle pendant deux heures. C'était dur, très dur. Peu avant minuit, la neurochirurgienne m'appelle. Elle a essayé de retirer la calotte crânienne pour réduire la pression exercée sur le cerveau. Mais pour permettre cette opération, il a d'abord fallu arrêter l'hémorragie abdominale.

Le cerveau est tellement gonflé qu'il jailli littéralement vers la chirurgienne. La pression est trop grande, les lésions sont massives.

Ascenseur émotionnel

Je me rends alors au KSSG avec mes parents. La sœur de Luzian arrive de Zurich, conduisant leur père du Toggenburg jusqu'à Saint-Gall. Leur mère est décédée il y a déjà quelques années. Dans l'unité de soins intensifs, un médecin et une infirmière m'informent que Luzian est encore en vie. Mais son état est critique. J'ai une lueur d'espoir. Je peux ensuite rejoindre Luzian dans sa chambre. Je suis content de le voir. Il est branché à des machines; de l'extérieur, on ne voit pas grand-chose hormis quelques égratignures. J'ai encore de l'espoir, il n'a pas l'air si mal en point. La colère monte en moi, contre lui, contre la situation, puis la tristesse, la peur. Je n'ai plus aucune notion du temps. Un membre de l'équipe soignante va voir mes parents puis vient vers moi. La situation me dépasse totalement. Dans la salle de détente, le médecin traitant et une infirmière de soins intensifs nous informent de la situation. Ils nous expliquent clairement ce qui se passe, quel est l'état actuel. Ils ne peuvent pas en dire plus.

« Je lui tiens la main et pose ma tête sur sa poitrine, comme on s'est toujours endormis. »

Espoir et inquiétude

Le prochain entretien avec les médecins est fixé au lundi à 11 h 00. Mes parents, le père de Luzian et sa sœur vont dans notre appartement. Je reste auprès de Luzian. Je lui tiens la main et pose ma tête sur sa poitrine, comme on s'est toujours endormis. Le dialogue interne commence. J'espère qu'il survivra, même avec de graves séquelles. Je l'aurais soutenu. Mais en même temps, il était si enjoué qu'il ne serait plus lui-même. Je sais qu'il ne veut pas d'une vie végétative. Il y a trois autres patients dans la chambre de l'USI, mais je ne les remarque pas. L'équipe soignante est très attentionnée avec moi, m'apportant toujours à manger et une brosse à dent. Je ne peux avaler qu'une soupe. Le lundi matin, je marche 15 minutes pour rentrer à la maison. J'ai besoin de faire le point, et je broie du noir. Notre appartement ne sera plus jamais le même. Aucun membre de la famille n'a trouvé le sommeil.

Pose d'un pronostic sans issue

À 11 h 00, nous avons un entretien avec un médecin. Le pronostic n'est pas bon. La tomodensitométrie indique qu'une survie est très peu probable. L'approvisionnement du cerveau en oxygène a été interrompu trop longtemps, ce qui l'a endommagé. On nous demande de commencer à réfléchir à un don d'organes. Si nous savions si Luzian voulait faire don de ses organes? Nous sortons manger un morceau à l'extérieur. J'informe les autres que je sais que Luzian veut faire don de ses organes. Son père est surpris de cette certitude. D'où je la tiens? Au moment de la perte de ses grands-parents, et dans le contexte des sports à risque, Luzian

Constat de la mort cérébrale

Avant que des organes puissent être prélevés, il est impératif que la mort cérébrale soit prouvée. Cette preuve est apportée par deux médecins qualifiés selon le principe des quatre yeux. Ils sont indépendants, c'est-à-dire que leur travail se réfère au don d'organes et non à la transplantation. Au moyen de 7 tests au total, ils vérifient si les réflexes de base uniquement contrôlés par le cerveau fonctionnent encore. Si aucun réflexe n'est déclenché dans aucun des tests, les médecins ont la preuve que le cerveau s'est

irréremédiablement arrêté de fonctionner.

Ce moment est considéré comme le moment officiel du décès. La patiente ou le patient est alors indubitablement décédé/e. Les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) s'appliquent.



**DIRECTIVES DE
L'ASSM POUR LE
CONSTAT DE LA
MORT CÉRÉBRALE**



« J'ai beaucoup appris de Luzian. On formait une super équipe, on a gravi ensemble des sommets. Il a fait de moi ce que je suis aujourd'hui. Il fera toujours partie de moi. Aujourd'hui, il n'est plus devant moi, mais derrière moi pour me faire avancer. »

« Savoir que le don
d'organes peut aider, ça
nous aide nous-mêmes. »

en a parlé avec moi à plusieurs reprises. Le soir, je trouve sa carte de donneur et je la scanne pour l'hôpital. Tout le monde est d'accord avec le don d'organes. Je pense que nous, ses proches, aurions été sur la même longueur d'onde si nous n'avions pas connu sa volonté, car c'était quelqu'un de très social. Savoir que le don d'organes peut aider, ça nous aide nous-mêmes. Ensuite, nous retournons tous à l'hôpital pour discuter avec le médecin. C'est là que nous comprenons vraiment que le pronostic est sans issue. Jusque-là, nous avions tous un petit espoir, nous positivons, nous refusons d'admettre. Mais Luzian va mourir. C'est là que je m'effondre. On m'amène au chevet de Luzian en fauteuil roulant.

Luzian va faire don de ses organes

L'équipe soignante entre à nouveau en action : Maja Franziska Friedrich est l'aumônière de l'hôpital. Elle est mon ange gardien, elle sent ce dont nous avons besoin. Elle propose des façons de lui dire adieu. Je lui demande de veiller également sur ma mère, qui fait tout son possible pour m'éviter de m'écrouler complètement. La décision du don d'organes est prise. C'est Iris Baasch, la coordinatrice du don d'organes du KSSG, qui nous accompagne. Nous savons que Luzian va mourir. Les examens médicaux sont en cours. Quels organes peuvent être prélevés ? Swisstransplant compare les organes avec les receveurs potentiels sur la liste d'attente. J'ai besoin de rester tout le temps avec Luzian. Je regarde des albums photo. Je lui lis la fin du livre qui était sur sa table de nuit.



L'AUMÔNIÈRE
MAJA FRANZISKA
RACONTE



« Pour moi, aucun doute : on allait rester ensemble, se marier et avoir des enfants. »

« Je sais qu'il veut partir, il ne peut pas vivre comme ça. »

et d'îlots pancréatiques. Malheureusement, les poumons sont trop endommagés par l'accident. C'est dommage car je pense qu'ils auraient été de super poumons. Il ne peut pas donner son cœur ; aujourd'hui, ce serait peut-être possible en tant que donneur DCD (voir encadré).

Derniers adieux

Mercredi, 9 h 00 : tout le monde peut être là. Je suis dans la chambre mortuaire avec mes parents, mon frère, le père de Luzian et sa compagne, sa sœur, ma meilleure amie, Maja Franziska et deux médecins. Chacun peut quitter la pièce s'il ne supporte pas, une deuxième personne de l'équipe soignante attend à l'extérieur. Le respirateur est arrêté. Maja Franziska chante pour nous, diffuse une huile essentielle. Je pose ma tête sur la poitrine de Luzian. Au bout d'une heure, je sens sa respiration s'arrêter. Je sais qu'il veut partir, il ne peut pas vivre comme ça. C'est sa décision. Les deux médecins nous laissent encore un instant pour les derniers adieux. Les médecins réalisent ensuite les tests pour confirmer la mort cérébrale. Puis Luzian entre au bloc opératoire. Il peut faire don de son foie, de ses deux reins,



Une partie des cendres de Luzian a été dispersée par ses proches au sommet du Speer, dans les Alpes appenzelloises.

Exemple de déroulement d'un don après un arrêt cardio-circulatoire (DCD)



Lorsqu'une personne décédée fait don de ses organes ou tissus, on fait la distinction entre :

Don en état de mort cérébrale (DBD)

(anglais: Donation after Brain Death)

Grave lésion cérébrale

Une lésion cérébrale grave survient par exemple après une forte hémorragie cérébrale, un manque d'oxygène prolongé ou un accident (blessure au crâne, traumatisme crano-cérébral). La forte augmentation de la pression dans le cerveau entraîne une défaillance complète du cerveau et du tronc cérébral. L'apport sanguin au cerveau s'interrompt – la mort cérébrale est survenue. La patiente ou le patient est décédé/e.

Une respiration artificielle déjà mise en place peut être poursuivie au-delà du décès. Grâce à cette respiration, les organes continuent à être oxygénés jusqu'à leur prélèvement en vue d'une transplantation.

Don en état de mort cérébrale après un arrêt cardio-circulatoire (DCD)

(anglais: Donation after Cardiocirculatory Death)

Arrêt cardio-circulatoire

En cas de pronostic sans issue à l'unité de soins intensifs, un changement thérapeutique est effectué sur recommandation médicale. Cela signifie que l'on ne peut plus sauver le patient ou la patiente: on décide d'interrompre les soins. Même dans ce cas, un don d'organes est possible sous certaines conditions.

Si la famille donne son accord pour un don d'organes dans le respect de la volonté du défunt, la respiration artificielle du patient est interrompue et les médicaments soutenant la circulation sont arrêtés. Afin que la phase finale soit aussi douce que possible, le personnel de l'unité de soins intensifs veille à un apport suffisant en fluides et antidouleurs. Si l'arrêt du cœur et l'interruption de la circulation surviennent dans les 2 heures suivant l'interruption des soins, la mort cérébrale est diagnostiquée après un temps d'attente de 5 minutes. Le patient se trouve alors en état de mort cérébrale et cardiaque.

Nombre de donneurs/euses en 2022

91

73



Quand le merle devient un aigle

Je veux être seule. À ce moment, je ne supporte pas la tristesse des autres devant la chambre mortuaire. Maja Franziska m'accompagne sur un banc à l'extérieur. Elle attire mon attention sur un merle. Je pense à un aigle. Quand je me suis ressaisie, nous allons tous dans un parc, mangeons des petits pains et trinquons avec une bière. C'est ce qu'il fallait. Après l'opération, nous recevons un appel : nous pouvons aller voir Luzian au funérarium du KSSG. Je profite de chaque instant. La famille, les amis et les collègues de travail ont ensuite trois jours pour faire leurs adieux à Luzian au funérarium. Et puis c'est la partie pénible : planifier, organiser, récupérer la voiture, le crématorium, réfléchir aux obsèques.

« Il y a un plan.
Luzian a vécu sa vie
à fond. »

Deuil et réponse au pourquoi

La cérémonie officielle à lieu dans le Toggenburg, devant la magnifique maison des parents de Luzian donnant sur les Churfirsten. Le curé connaît bien Luzian, c'est lui qui l'a confirmé. Nous répandons l'autre partie des cendres lors d'une autre cérémonie, au sommet du Speer, dans les Alpes appenzelloises. Tout le monde apporte un caillou, nous formons un bonhomme de pierre, la femme du cousin de Luzian joue de la flûte traversière, on propose du gâteau. Je me suis donné une réponse à la question du pourquoi : chaque personne naît à un moment A et meurt à un moment Z, et c'est déterminé pour tous. Il y a un plan. Luzian a vécu sa vie à fond, profitant de chaque instant pendant 27 années intenses.

Retour à la vie

J'ai trouvé ma voie. J'ai porté un deuil actif, regardé sans cesse des photos, visité des lieux. Je fais toujours partie de sa famille. J'ai « repris » sa filleule. C'est une grande perte pour tous, pas seulement pour moi. Tout le monde m'a beaucoup soutenu. J'ai vécu dans notre appartement à Saint-Gall pendant encore plus d'un an. Et puis le moment est venu de partir. Entre temps, le père de Luzian est lui aussi décédé. Depuis octobre dernier, je vis seule dans la maison des parents de Luzian.



« Je vis dans la maison des parents de Luzian. On avait prévu d'y emménager un jour – c'est mon refuge, ma source d'énergie. »

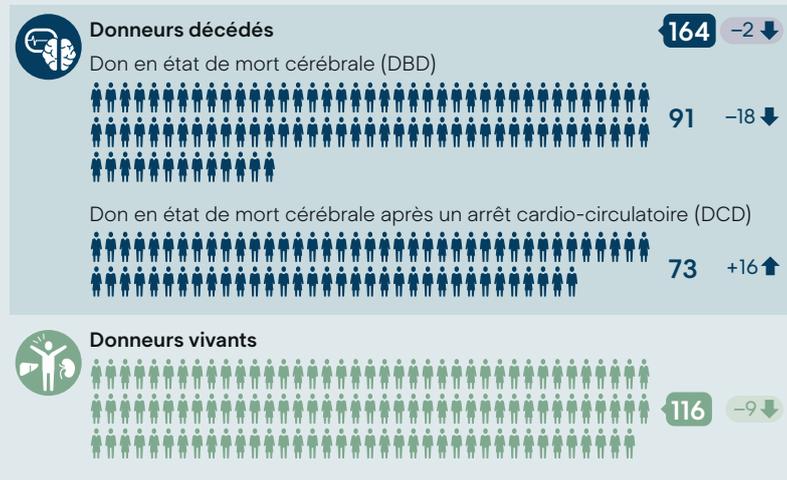
On avait prévu d'y emménager un jour. Désormais, c'est ma maison, mon refuge, ma source d'énergie. Ce printemps, j'ai fait un voyage de quatre semaines au Népal avec Silvana, la sœur cadette de Luzian. Elle avait prévu de le faire avec Luzian. Le voyage m'a encore fait avancer. J'ai senti que j'étais prête et que mon cœur était suffisamment ouvert pour une nouvelle relation. Tout le monde s'en réjouit.

Entretien : Rahel Rohrer

Faits et chiffres

Léger recul du nombre de dons d'organes

Nombre de personnes ayant donné leurs organes en 2022, en Suisse, et variation par rapport à l'année précédente



Source : Rapport annuel de Swisstransplant 2022, ill. 3.1, ill. 3.6

En bref

Le nombre de donneurs d'organes a légèrement baissé l'an dernier, passant de 166 à 164 personnes décédées. La personne donneuse la plus âgée avait 87 ans. Un recul a également été enregistré pour les dons de donneur vivant (reins/foie).

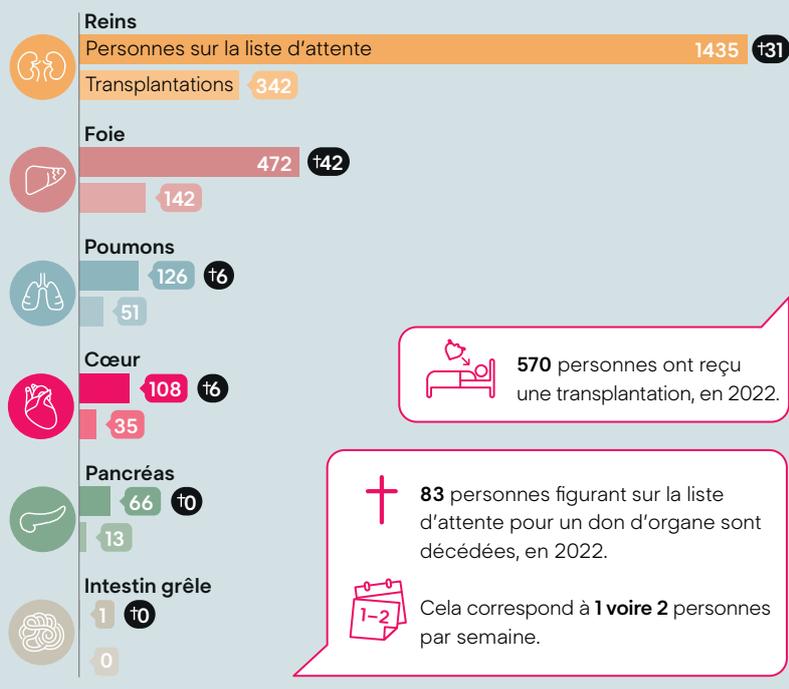
Moins de transplantations, plus de décès sur la liste d'attente

En 2022, 570 personnes en Suisse ont reçu un ou plusieurs organes. C'est 17 personnes de moins qu'en 2021 (-3 %). L'année dernière, 83 personnes sont décédées en attente d'un organe adapté, soit 11 personnes de plus que l'année précédente.

En Suisse, il faudrait 3 fois plus d'organes

Liste d'attente, décès et transplantations en Suisse, 01.01.-31.12.2022

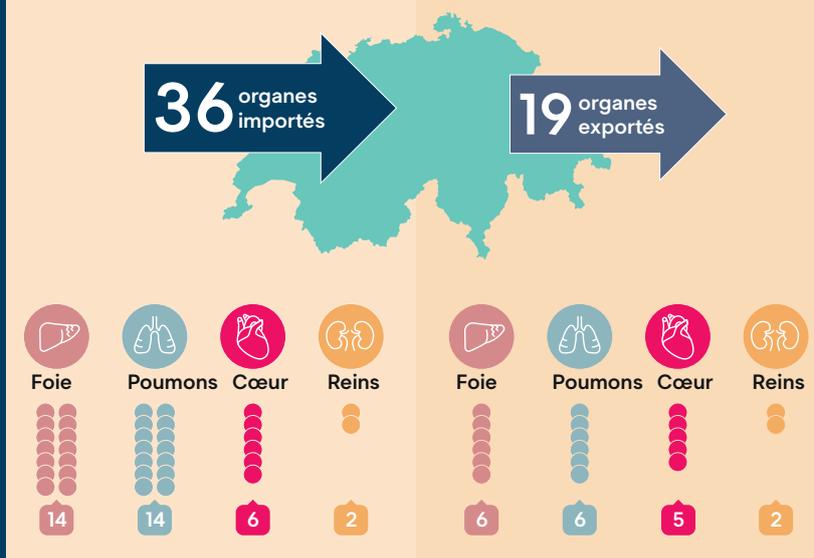
■ Décès de personnes sur la liste d'attente



Source : Rapport annuel de Swisstransplant 2022, ill. 4.1

Le commerce d'organes est interdit, mais la collaboration est autorisée

Organes de donneurs décédés ayant été importés et exportés en 2022



Source: Rapport annuel de Swisstransplant 2022, Tab. 4.2, Tab. 4.3

La collaboration européenne fonctionne

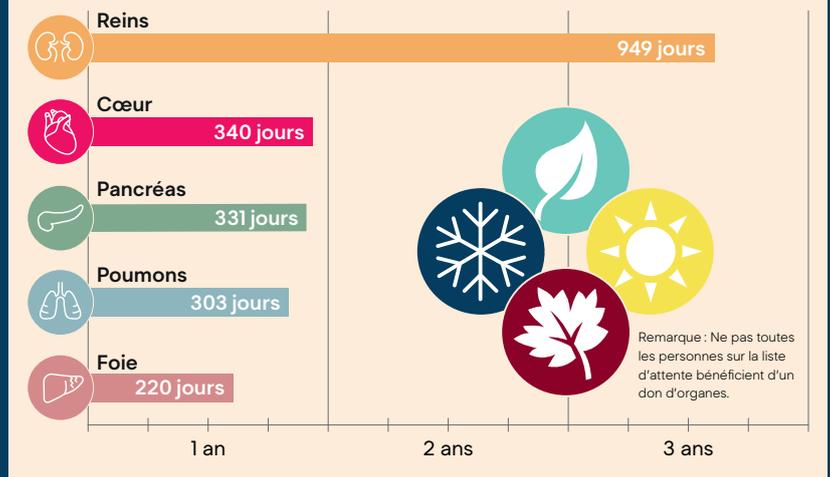
En 2022, 19 organes de donneurs décédés ont été exportés de la Suisse vers l'Europe, parce qu'aucun receveur compatible pour ces organes n'était sur la liste d'attente en Suisse. Parmi les organes transplantés en Suisse, 36, soit environ un organe sur 12, provenaient d'Europe.

Un nombre de personnes croissant en attente d'un organe

Le nombre de patients en attente d'un don d'organe a augmenté : 1'442 personnes étaient sur la liste d'attente au 31 décembre 2022, soit 8 personnes de plus que l'année précédente. Avec une moyenne de plus de deux ans et demi, les patients qui ont patienté le plus longtemps – et aussi les plus nombreux – étaient en attente d'un rein.

Le temps d'attente pour un don de rein est de plus de 2,5 ans

Temps d'attente moyen pour un organe en nombre de jours, en 2022, hors dons dirigés de donneurs vivants



Source: Rapport annuel de Swisstransplant 2022, ill. 4.13



PLUS D'INFOGRAPHIES



« L'association Mahana4Kids, c'est un peu de soleil, un geste solidaire pour venir en aide aux enfants malades du foie et à leur famille », explique son président, Patrick Terrapon. Normalement, il court des marathons. Cette fois-ci, il organise une marche de Berne à Genève.

10 questions à Patrick Terrapon, président et cofondateur de Mahana4Kids

Marche de Berne à Genève en 6 étapes. C'est l'objectif ambitieux que s'est fixé le sportif Patrick Terrapon. Il réalise la « Mahana4Kids marche pour la vie » au profit des enfants malades du foie aux côtés de personnes qui s'engagent également pour le don d'organes.

Que représente votre association ?

Nous nous engageons en faveur des enfants malades du foie et de leur famille. Notre comité se compose de 6 personnes et nous avons environ 30 membres actifs qui nous soutiennent par leur cotisation et leur présence sur diverses manifestations sportives ou solidaires pour la promotion du don d'organes. Le Centre Suisse du Foie de l'Enfant (CSFE) basé aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) est le seul centre de référence dans notre pays. Les enfants concernés doivent se rendre à Genève, que ce soit pour une consultation, un suivi de traitement ou une greffe de foie.

Qu'est-ce que cela implique pour les familles ?

La durée des séjours à Genève peut varier d'une journée à plusieurs mois. Ces déplacements ont de grandes répercussions sur le quotidien des familles. Le logement, la nourriture et les trajets sont à leurs frais, parfois même certains médicaments selon leur couverture d'assurance. Sans oublier qu'il faut aussi financer la garde des frères et sœurs lorsque l'un des parents est à Genève. De plus, les absences répétées, prévues ou non, peuvent mettre les parents en

difficulté face à leur emploi. Pour ces familles déjà fortement touchées par la maladie et l'incertitude, la charge financière que représentent ces séjours est un poids supplémentaire qu'elles ne peuvent pas toujours assumer.

« Lever des fonds pour les familles d'enfants malades du foie dans le besoin et promouvoir le don d'organes est pour nous une évidence. »

Comment les aidez-vous concrètement ?

À ce jour, nous apportons notre précieuse aide à toutes les familles résidant en Suisse qui se présentent au CSFE et demandent un soutien financier et/ou moral. Ces dernières années, grâce au soutien financier de généreux donateurs, nous avons évolué pas à pas pour soutenir

Mahana4Kids marche pour la vie

Mahana4Kids a été fondée en 2016. À l'automne 2023, ses membres organisent, avec d'autres personnes transplantées, une marche de solidarité sans précédent : du 7 au 12 septembre, ils vont parcourir à pied, en 6 étapes, les 170 kilomètres qui séparent Berne de Genève. Le but de cette marche est de sensibiliser les gens au don d'organes et de le promouvoir. Elle vise en particulier à soutenir les familles d'enfants malades du foie.

Inscrivez-vous ici :



VOUS SOUHAITEZ
MARCHER AVEC EUX ?

Chaque participant devra prendre en charge ses propres frais de transport, de repas, de boisson et d'hébergement.

toutes ces familles. Nous avons la chance de créer des liens extraordinaires et de faire de très belles rencontres, avec leur lot de tristesse, mais aussi de grande joie.

Avez-vous un lien personnel avec le don d'organes ?

Non, si ce n'est que ma compagne, Roxane, a travaillé au CSFE. C'est là que nous avons été sensibilisés à ce que vivent les familles d'un enfant gravement malade. Je suis un sportif dans l'âme et un organisateur né. J'ai rencontré Roxane lors d'un marathon. Nous réalisons chaque jour la chance que nous avons d'avoir à nous deux cinq enfants en bonne santé. Lever des fonds pour les familles d'enfants malades du foie dans le besoin et promouvoir le don d'organes est pour nous une évidence.

Comment avez-vous eu l'idée de la « Mahana4Kids marche pour la vie » ?

L'idée est née à l'automne dernier. Lors d'une discussion à la journée des parents d'enfants malades du foie (EVLK), que notre association soutient, plusieurs des personnes présentes ont proposé de réaliser un rêve : une marche au profit de la promotion du don d'organes et du soutien aux familles d'enfants malades du foie. J'ai tout de suite été emballé.

« Plus nous parlerons
du don d'organes dans
notre pays, plus nous
sauverons de gens ! »

Quel parcours avez-vous choisi ?

Nous nous sommes tout de suite entendus sur le parcours : nous voulions partir des locaux de Swisstransplant à Berne et aller jusqu'aux Hôpitaux Universitaires de Genève, à pied, en six étapes, autour de la date du 9 septembre 2023, la journée nationale du don d'organes et de tissus. Les étapes intermédiaires sont Tavel, Romont, Lausanne, Buchillon et Prangins.

Existe-t-il quelque chose de similaire en Suisse ou à l'étranger ?

Je n'ai jamais entendu parler d'une marche de ce genre. De nombreuses personnes organisent



des événements associatifs et caritatifs, mais rien selon moi entre Berne et Genève concernant le don d'organes. En ce moment, je pratique la course à pied, plus particulièrement les marathons, alors ce challenge sportif de 170 km est un réel défi pour moi.

Qui participe à la marche ?

Plusieurs membres de l'association Mahana4Kids participeront, ainsi que des personnes de mon entourage. Des familles d'enfants transplantés et des personnes transplantées devraient aussi se joindre à nous, en cours de route, pour de courtes distances. J'aimerais que des personnalités des milieux sportif, politique et artistique nous rejoignent. Plus nous parlerons du don d'organes dans notre pays, plus nous sauverons de gens !

Où dormez-vous ? Qui porte les bagages ?

Nous avons réservé des chambres d'hôtel à chaque escale, pour notre groupe de marcheurs engagés sur la totalité du parcours. Les personnes qui veulent nous accompagner sur plusieurs jours doivent s'organiser par elles-mêmes selon le timing prédéfini. Un sponsor met à notre disposition un véhicule pour nos bagages, pour le matériel publicitaire et pour permettre à l'un ou l'autre des participants de se reposer.

De quoi avez-vous le plus hâte ?

J'aimerais que toutes les personnes participant bénévolement à cette marche puissent être en bonne santé à notre arrivée à Genève afin que je puisse les remercier pour leur soutien et leur engagement sportif et solidaire. J'ai surtout hâte de prendre le départ !



Mentions légales

Éditrice/rédaction

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

Effingerstrasse 1
Case postale
CH-3011 Berne

Contact

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

Swisstransplant sur
les réseaux sociaux



Mise en page

Latviaplan AG, Uetendorf

Crédit photographique

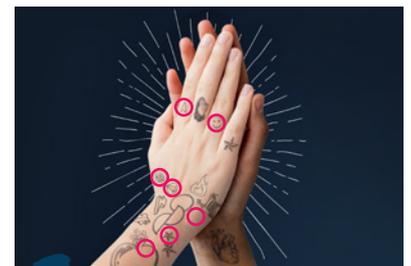
Toutes les illustrations sont mises
à notre disposition.

Impression

Vögeli AG, Langnau i.E.



imprimé en
suisse



SOLUTION
DU JEU
DE LA PAGE 9

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

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



BE A GAMECHANGER

Faites la différence : be a Gamechanger

Parfois, vous possédez une série d'atouts en main ; parfois, vous avez de mauvaises cartes. Parfois, vous gagnez ; parfois, vous perdez. C'est aussi simple que ça. Ce n'est en effet pas quitte ou double, ça reste un jeu.

Personne ne sait quand sa vie prendra fin. Personne ne sait si vous ou vos proches serez soudainement dépendants d'un don d'organes pour survivre. Puis, du jour au lendemain, c'est quitte ou double. Les cartes sont redistribuées.

Vous avez les cartes en main. Vous ne pouvez pas toujours décider du déroulement du jeu ni du moment de la mort. Cependant, vous avez les cartes en main pour décider si vous voulez ou non faire don de vos organes. Saisissez cette chance et prenez une décision !



BE A
GAMECHANGER

