Magazine Swisstransplant
n° 52 | décembre 2023

# «Je vis maintenant. Je décide maintenant.»

## Symposium de Swisstransplant
Discussions importantes
et moments magiques

## Interview
Dr Cédric Hirzel,
infectiologue

Dire merci :
comment et à qui ?

swiss transplant

# Tables des matières

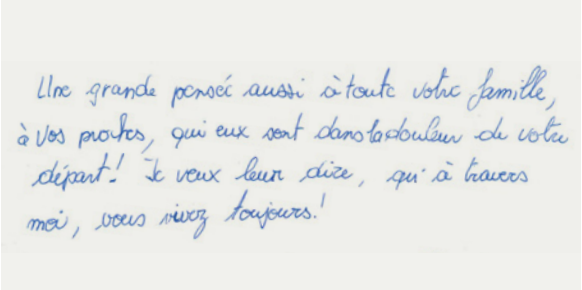
## Symposium de Swiss-transplant : plusieurs personnalités honorées le 4 novembre

page 4



**Question : quel est votre niveau de connaissance sur la thématique du don d'organes et de la transplantation ?**

page 9



Une grande pensée aussi à toute votre famille, à vos proches, qui eux sont dans la douleur de votre départ ! Je veux leur dire, qui à travers moi, vous vivez toujours !

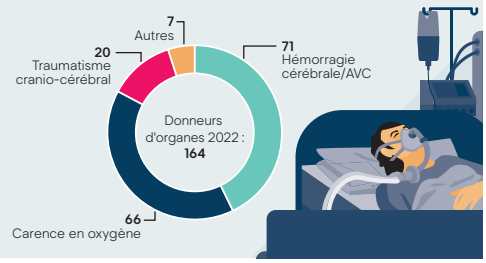

## Lettres de remerciement : le don d'organes est anonyme. Comment exprimer sa gratitude ?

page 10



**Faits et chiffres : Infographies avec les chiffres principaux**

page 14

## Le Docteur Cédric Hirzel, infectiologue, parle des virus dans le domaine de la transplantation

page 17

# Chère lectrice, cher lecteur,

La vie éternelle existe-t-elle ? Je n'ai pas la réponse à cette question. Chacune et chacun a ses propres croyances. Lors du symposium du 4 novembre, les représentantes et représentants des quatre religions mondiales n'ont pas formulé de réponse claire. Ils étaient d'accord sur un point : **le don d'organes sauve des vies.**

Les technologies médicales suscitent des réflexions et des espoirs. Lors de la table ronde réunissant des personnalités de la politique et de la médecine, le consentement présumé au sens large a été au cœur des discussions. L'hommage rendu aux trois héroïnes et héros de Montreux, qui en 2017 ont initié un changement de système, a été un moment fort.

Un grand merci à toutes les participantes et tous les participants de cet événement ! Vous trouverez plus d'informations dans les pages suivantes. Merci également à toutes celles et tous ceux qui s'engagent pour le don d'organes et la transplantation.

Bonnes fêtes de fin d'année et bonne santé !

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

« Je vis maintenant. Je décide maintenant. »

**Photo de couverture**
Grâce à une greffe du rein, Robert a une qualité de vie nettement meilleure. Découvrez son histoire au verso.

# Un jalon de plus vers l'adoption du consentement présumé

Visages, histoires, médecine, recherche, éthique, politique – le symposium Swisstransplant du 4 novembre 2023 au Kursaal Bern a mis en lumière de nombreuses perspectives du don et de la transplantation d'organes. Une journée riches en émotions.

**Daniela et Marc Paltzer ont raconté leur expérience à la fois triste et réconfortante : leur fils Noah de 17 ans a fait don de ses organes après un accident de mobylette. L'une des sessions matinales était consacrée aux familles donatrices et aux processus de deuil.**

VIDÉO DE NOAH

RÉTROSPECTIVE SUR LA SESSION ÉTUDE DE COHORTE

**Le professeur Nicolas Müller, directeur du centre de transplantation de l'hôpital universitaire de Zurich, a résumé les connaissances et bénéfices de l'étude de cohorte menée au fil de 15 années d'accompagnement des personnes transplantées (plus d'informations aux pages 14 et 16).**

SOLUTIONS DANS LE DOMAINE DU DON D'ORGANES ET DE LA TRANSPLANTATION

Autre invité de marque : le professeur Philipp Dutkowski est parvenu à faire passer quelques dizaines de diapositives en 12 minutes à un public de néophytes et de spécialistes de manière compréhensible et humoristique. Son domaine de spécialité est la perfusion des organes par machine lors de transplantations du foie.

**Quel est le point de vue des différentes religions du monde sur le don d'organes ? Quatre représentants du christianisme évangélique réformé et catholique, du judaïsme et de l'islam ont placé le don d'organes dans le contexte de leur doctrine et discuté de leurs expériences en matière d'assistance spirituelle.**

RÉTROSPECTIVE SUR LA SESSION ÉTHIQUE ET LA RELIGION

Standing ovation pour Mélanie Nicollier (avec son fils), Julien Cattin et Anne-Céline Jost ! Ils ont lancé en 2017 l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » et ont déposé 113 000 signatures à la Chancellerie fédérale en avril 2019. Grâce à leur énorme engagement, ces trois jeunes ont dépassé le slogan de leur initiative « Be a hero » ! Si les électeurs ont clairement dit OUI à l'introduction du consentement présumé au sens large en mai 2022 (60.2 %), c'est en grande partie grâce à leur grand engagement. Le directeur de Swisstransplant, Franz Immer, décerne un prix à chacun d'entre eux.

RÉTROSPECTIVE VIDÉO DU SYMPOSIUM SWISSTRANSPLANT

Débat entre acteurs de la médecine et de la politique sur la mise en œuvre concrète du consentement présumé au sens large : à quand la nouvelle loi avec le registre « oui »/« non » de la Confédération ? Et que signifie une augmentation des dons d'organes pour les quelque 1400 personnes sur la liste d'attente ainsi que pour les 5 réseaux de don d'organes et les 6 centres de transplantation en Suisse ?

CONSIGNER LA DÉCISION PERSONNELLE

Le cinéaste Dario Müller a réalisé, pour la télévision suisse, un film sur Ladina Näff. Cette jeune femme originaire des Grisons a raconté l'époque où elle était sous dialyse et a fait le point sur son état de santé actuel après sa greffe du rein. Elle a aussi parlé de sa passion : la chasse au bouquetin dans l'Engadine.

DOCUMENTAIRE LADINA

TRANSPLANT STORY AWARD

La présentatrice, Sonja Hasler, interviewe Eva Maschek qui remporte le Transplant Story Award pour son reportage « Ich schenke dir meine Niere » (Je t'offre mon rein) paru dans le journal Sonntagszeitung. Le jury de 7 personnes et le vote du public lui ont décerné la première place. C'est la Bernoise Flavia Wasserfallen, membre du Conseil des États, qui a prononcé le discours d'introduction.

Le matin, au Kursaal, les quelque 300 participants ont pu admirer le panorama sur la chaîne des Alpes. Ensuite, il a commencé à pleuvoir, mais cela n'a en rien gâché l'ambiance. Les pauses ont été très appréciées et ont permis de nombreux échanges.

PHOTOS DE L'AMBIANCE DU SYMPOSIUM SWISSTRANSPLANT

Michelle Hug, ambassadrice de Swisstransplant, raconte son histoire : 11 ans après sa transplantation du cœur, elle vit sans restrictions, est cadre dans une entreprise, fait beaucoup de sport et donne souvent des conférences sur le don d'organes. Cette femme de 37 ans apprécie et aime la vie.

VIDÉO AVEC MICHELLE

# Pêle-mêle

## Oui ou non?

**Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse!**
Voici les choix de Nicole Krieg (40 ans), Head of Donation Management Services chez Swisstransplant:

| | Oui | Non |
|---|---|---|
| Je préfère les levers de soleil aux couchers de soleil. | X | |
| En matière d'aménagement intérieur, c'est moi qui décide. | | X |
| Pendant les vacances, je vais plus souvent à la mer qu'à la montagne. | | X |
| Il est tout à fait possible que je m'engage en politique dans quelques années. | X | |
| Je souhaite une inhumation plutôt qu'une crémation. | | X |
| Je préfère la raclette à la fondue. | X | |
| Je suis plus attirée par les chats que par les chiens. | X | |
| Noël a plus d'importance pour moi que le Nouvel An. | X | |

Prêts à partir: visages joyeux et ballons en forme de cœur au départ de « Mahana4Kids marche pour la vie ».

Patrick Terrapon et Pr Claude Pierrette Le Coultre: la chirurgienne du foie à la retraite a parcouru toute l'étape.

Pose devant le Palais fédéral: la marche à Berne a suscité un fort intérêt médiatique.

## De Berne à Genève, étape par étape

Le 7 septembre, Patrick Terrapon a lancé « Mahana4Kids marche pour la vie » sur la Waisenhausplatz. Le président de l'association pour les enfants malades du foie a marché de Berne à Genève avec un groupe de personnes transplantées.

185 km en 6 étapes: sous un grand soleil et par des températures élevées. L'escale à Lausanne a eu lieu le 9 septembre, pour la Journée nationale du don d'organes et de tissus, et elle s'est accompagnée d'une petite fête au restaurant Aquatis. À Genève, l'arrivée s'est faite aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), le seul centre de transplantation du foie pour les enfants en Suisse.

## Conférence de presse et vaste soutien politique

Le 6 septembre, Swisstransplant a informé les médias de l'action « Be a Gamechanger » dans le cadre de la Journée nationale du don d'organes et de tissus. « Mahana4Kids marche pour la vie » a bien entendu été aussi un sujet. Par ailleurs, cinq personnages politiques du Conseil national ont appelé à l'introduction rapide du consentement présumé au sens large.

TOUS LES EXPOSÉS DE LA CONFÉRENCE DE PRESSE

**De gauche à droite : Franz Immer, directeur de Swisstransplant, Patrick Terrapon, président de Mahana4Kids, et les membres du Conseil national Flavia Wasserfallen, Manuela Weichelt et Marc Jost. Les conseillers nationaux Franz Grüter et Jörg Mäder manquent à l'image.**

# DEVINETTE

**Cette devinette a été imaginée spécialement pour vous par Dhanushya, employée de commerce en 3e année d'apprentissage chez Swisstransplant**

### Quelle affirmation est vraie ?

1. Une carte de donneur perd sa validité au bout de 3 ans. (C)

   La validité d'une carte de donneur n'est pas limitée dans le temps. (D)

2. Les critères suivants font partie de l'ordonnance sur l'attribution d'organes : les dispositions cantonales, le modèle de franchise, les priorités spécifiques (p. ex. groupe sanguin, poids, âge) et le temps d'attente. (O)

   Les critères suivants s'appliquent lors de l'attribution des organes : l'urgence médicale, l'utilité médicale, les priorités spécifiques (p. ex. enfants, groupe sanguin rare) et le temps d'attente. (É)

3. Les poumons sont l'organe le plus transplanté. (N)

   Le rein est l'organe le plus transplanté. (C)

4. L'état de santé du donneur est un critère décisif pour savoir si un don d'organes est possible ou non. L'âge n'est donc pas déterminant pour devenir donneur d'organes. (I)

   À partir de 60 ans, on n'est plus éligible au don d'organes. (S)

5. Le don d'organes se fait de manière anonyme. (S)

   Seules les personnes qui donnent tous leurs organes peuvent être donneurs d'organes. (E)

6. Vous pouvez communiquer votre décision à vos proches et la consigner par écrit au moyen d'une carte de donneur, de directives anticipées, dans le dossier électronique du patient ou dans un document similaire. (I)

   Les personnes atteintes d'une maladie tumorale active ne peuvent jamais faire don de leurs organes. (N)

7. Une personne décédant à son domicile peut faire don de ses organes car les préparatifs médicaux nécessaires au don sont possibles partout. (T)

   Un seul donneur d'organes peut permettre de transplanter jusqu'à 9 personnes. (O)

8. Ce n'est qu'à partir de l'âge de 20 ans que la volonté exprimée sur la carte de donneur fait foi. (E)

   Toute personne ayant atteint l'âge de 16 ans peut faire une déclaration de don d'organes faisant foi. (N)

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | |

Vous trouverez la solution à la page 19

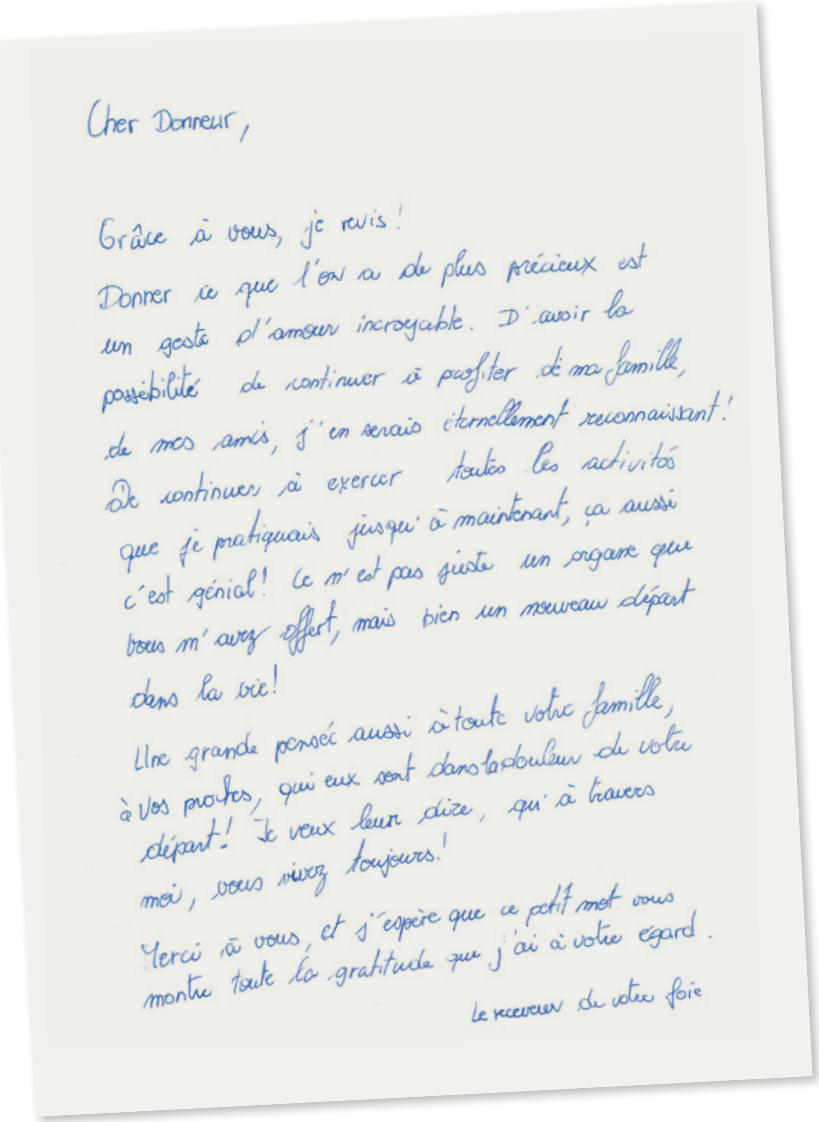
# Dire merci : comment et à qui ?

« Reconnaissance », « cadeau » et « deuxième naissance » : ces termes reviennent généralement dès les premières minutes lorsqu'une personne transplantée raconte son histoire. Les personnes ayant reçu un organe conservent un lien avec leur donneuse ou donneur d'organes, comme un accompagnement silencieux, et souvent comme une impulsion poussant à profiter pleinement de la vie.

Souvent, les personnes ayant reçu un organe ressentent le besoin de remercier leur donneuse ou donneur d'organes ou bien ses proches encore en vie. Mais comment s'y prendre ? En Suisse, il est interdit aux deux parties de faire connaissance. Par le biais de Swisstransplant, il est possible d'envoyer une lettre de remerciement anonyme.

**Une grande étape**

Rédiger une lettre de remerciement représente souvent une étape importante, liée à de profondes émotions. Il peut sembler difficile d'exprimer sa gratitude avec des mots. Mais les impressions recueillies auprès des familles en deuil confirment qu'une lettre de remerciement est très appréciée. Souvent, cela les réconforte d'apprendre que leur consentement au don d'organes a beaucoup aidé une personne.



Cher Donneur,

Grâce à vous, je vis !
Donner ce que l'on a de plus précieux est un geste d'amour incroyable. D'avoir la possibilité de continuer à profiter de ma famille, de mes amis, j'en serais éternellement reconnaissant ! De continuer à exercer toutes les activités que je pratiquais jusqu'à maintenant, ça aussi c'est génial ! Ce n'est pas juste un organe que vous m'avez offert, mais bien un nouveau départ dans la vie !
Une grande pensée aussi à toute votre famille, à vos proches, qui eux sont dans la douleur du votre départ ! Je veux leur dire, qu'à travers moi, vous vivez toujours !
Merci à vous, et j'espère que ce petit mot vous montre toute la gratitude que j'ai à votre égard.

Le receveur de votre foie

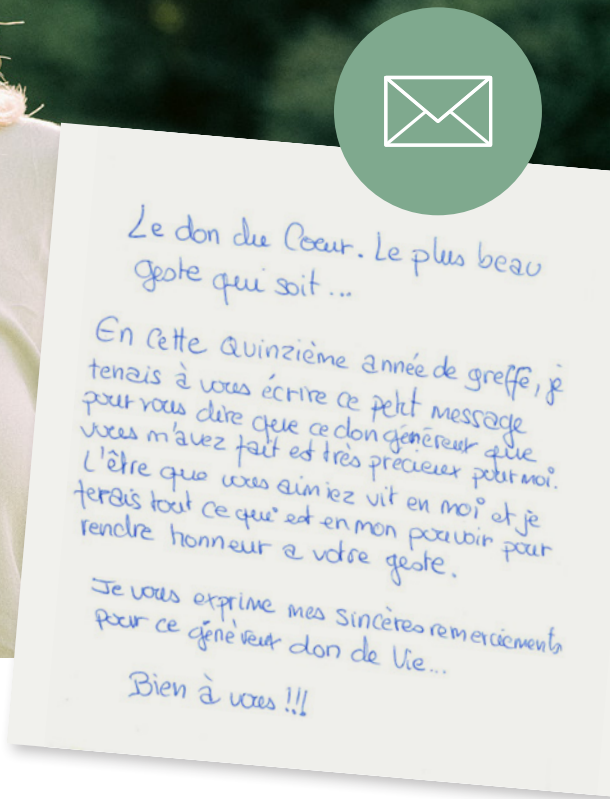
**À quoi faut-il veiller pour garantir l'anonymat d'une lettre de remerciement ?**

Afin d'en garantir l'anonymat, la lettre ne doit mentionner aucune des informations suivantes :

- Nom de personnes, hôpitaux ou lieux, etc.
- Date de naissance
- Données permettant de déduire l'origine ethnique et religieuse
- Autres détails permettant une identification (par exemple appartenance à une entreprise ou à une association)

**Swisstransplant a regroupé des conseils dans la brochure gratuite « Une petite lettre avec un grand effet ».**

COMMANDER LA BROCHURE DE LETTRE DE REMERCIEMENT



Le don du Coeur. Le plus beau geste qui soit...

En cette quinzième année de greffe, je tenais à vous écrire ce petit message pour vous dire que ce don généreux que vous m'avez fait est très précieux pour moi. L'être que vous aimiez vit en moi et je ferais tout ce qui est en mon pouvoir pour rendre honneur à votre geste.

Je vous exprime mes sincères remerciements pour ce généreux don de vie...

Bien à vous !!!

**Gabi Baumgartner (46 ans) travaille depuis trois ans en tant que coordinatrice nationale de la transplantation de Swisstransplant. Auparavant, cette mère de deux enfants devenus adultes était infirmière en soins intensifs au Spital Emmental à Berthoud.**

### En toute franchise

La décision de rédiger ou non une lettre appartient à la personne transplantée. « Il n'y a aucune obligation », souligne Gabi Baumgartner. Selon la coordinatrice nationale de la transplantation de Swisstransplant, il n'y a pas non plus de consignes concernant le moment ou la forme. La seule règle : l'anonymat, comme le prévoit la loi sur la transplantation.

## Parole d'experte :

**Gabi Baumgartner, une personne transplantée doit-elle écrire une lettre de remerciement ?**
Non. Les centres de transplantation informent de la possibilité de le faire. Ils fournissent aux personnes transplantées notre brochure de lettre de remerciement et proposent de faire signe aux proches de leur donneuse ou donneur d'organes. Mais c'est sur la base du volontariat.

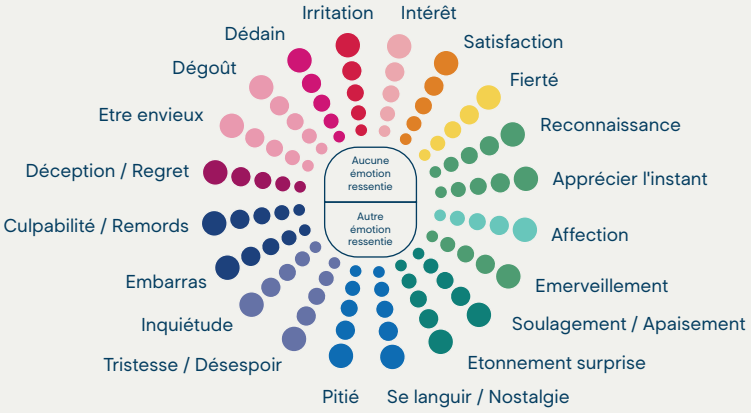
VIDÉO COMPRENDRE ET SOUTENIR LES FAMILLES EN DEUIL

L'année dernière, Swisstransplant a reçu une vingtaine de lettres. Par ailleurs, il n'y a pas de marqueurs démographiques, ni un plus grand nombre de femmes qui écrivent.

**Quel est le bon moment pour écrire une lettre de remerciement ?**
Il n'existe pas de moment idéal. Certaines personnes écrivent après seulement deux mois, d'autres se laissent beaucoup de temps. Une personne âgée d'environ 45 ans a attendu 30 ans après sa transplantation pour écrire car elle doutait de pouvoir trouver les mots justes. Rédiger une lettre de remerciement est une tâche délicate. Cependant, nous savons que c'est un beau geste pour les familles de personnes donneuses d'organes, et que beaucoup l'attendent.

**Quel effet a ce geste sur les proches ?**
Quelques lignes suffisent à provoquer un sentiment positif et à aider à faire le deuil. Cela leur montre qu'ils ont fait les bons choix. Ils savent quels organes la personne décédée a pu donner, mais bien sûr par à qui. Les proches se voient tout d'abord demander s'ils souhaitent recevoir une lettre. On m'a déjà répondu par la négative.

## Emotions




Stéphanie Brousoz, coordinatrice de la transplantation aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), a étudié avec son équipe si et comment un don d'organes influençait le processus de deuil pour les proches.

- 3 mois après le décès du proche, la « tristesse » est le sentiment qui domine, indépendamment de la réalisation d'un don d'organes ou non.
- 12 mois après le décès, les proches de donneuses ou donneurs d'organes éprouvent des émotions comme la « fierté » et la « reconnaissance ».
- 24 mois après le décès, l'intensité des sentiments a tendance à baisser. Pour la première fois, l'émotion « satisfaction » dépasse la tristesse chez les proches.

**Ce schéma représente les trois principales émotions des personnes interrogées et leur intensité.**

La famille en question ne se sentait pas encore prête. La lettre est conservée afin d'être disponible si la famille souhaite la lire ultérieurement.

### Vous souvenez-vous d'une lettre en particulier ?

De nombreuses lettres m'ont beaucoup touchée. Par exemple quand je vois que les générations de don d'organes perdurent. À la main ou à l'ordinateur, sur papier ou par e-mail, peu importe. Les lettres montrent que le don d'organes est quelque chose de bien.

### Le prérequis d'anonymat vous a-t-il souvent forcée à occulter des mentions ?

Non. Enfin, parfois une date ou un lieu. Mais je ne touche pas à la mention de l'âge. Cependant, il est arrivé que nous renvoyions des lettres à leur rédacteur pour une reformulation car leur contenu aurait pu susciter des sentiments désagréables chez le destinataire, ou bien parce qu'elles étaient liées à des attentes.

### Avez-vous une recommandation générale ?

Une lettre peut déclencher des sentiments très variés, c'est pourquoi je pense qu'il est important de soutenir les personnes transplantées et de les encourager – sans les forcer – à écrire une lettre ou une carte. Il n'y a pas de mauvais mots lorsque l'on écrit ce que l'on ressent. Et la lettre de remerciement peut être précieuse pour les deux parties.

Texte : Rahel Rohrer

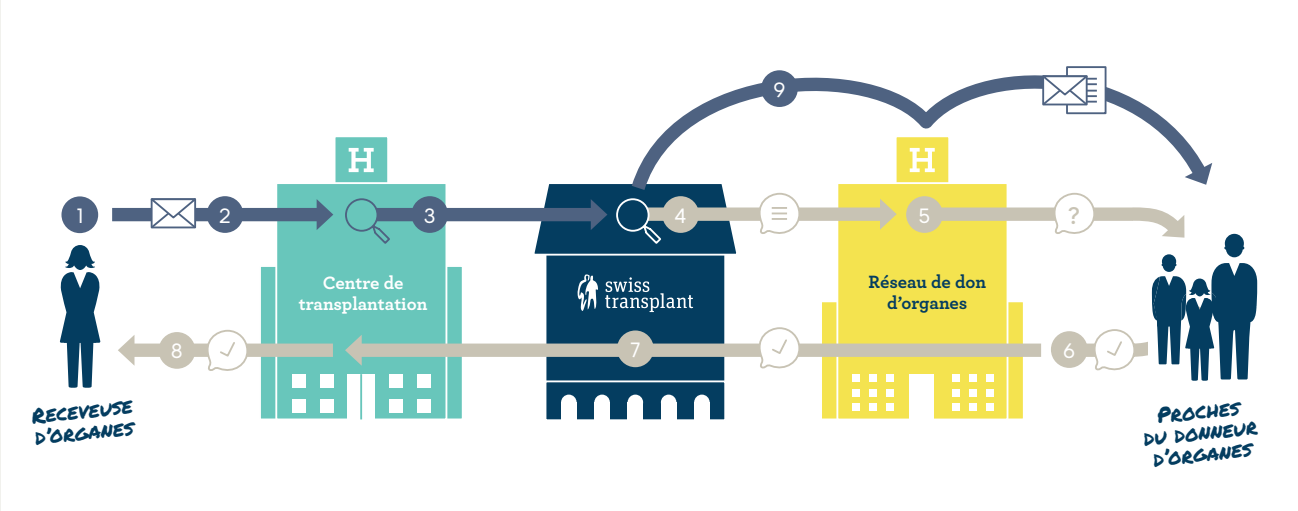
## Groupes de deuil régionaux

« Le deuil ne disparaît jamais. Il devient une partie de notre vie. Il évolue, et nous avec lui ». Ce sont les mots d'un inconnu. Le processus de deuil évolue très différemment d'une personne à l'autre. Il est souvent difficile de surmonter cette situation seul. Rencontrer d'autres personnes en deuil dans un groupe dirigé et échanger avec elles peut être utile pour trouver de la force et des outils pour surmonter son propre deuil.

**Ensemble plutôt que seul**
Swisstransplant propose des groupes de deuil régionaux pour les personnes ayant récemment perdu un proche qui a fait don de ses organes. Le groupe de deuil est gratuit et indépendant de toute confession. « Nous écoutons, conseillons et soutenons. La perte d'un proche laisse souvent un grand vide », explique Jeannine Bienz, spécialiste diplômée de l'accompagnement du deuil et de l'accompagnement des familles en deuil.

**Contact pour des renseignements sans engagement :** cndo@swisstransplant.org ou 041 205 67 00

## Comment la lettre de remerciement anonyme parvient au destinataire




1 Madame X a reçu un don de foie. Au bout de quelque temps, elle ressent le besoin de montrer un signe de gratitude aux proches de la donneuse ou du donneur d'organes. Elle ne peut pas le faire directement, car la loi impose l'anonymat pour le don d'organes.

2 Madame X écrit une lettre dans laquelle elle exprime sa reconnaissance. Elle raconte comment elle se sent aujourd'hui, où elle en est dans sa vie, et à quel point elle est contente d'avoir bénéficié d'un don d'organe qui lui a offert une seconde vie. Elle souhaite aux proches beaucoup de courage. Elle sait que ceux-ci ont perdu un être cher. La lettre ne doit pas permettre de l'identifier. Par conséquent, Madame X envoie la lettre au centre de transplantation dans lequel elle a reçu sa greffe du foie, accompagnée d'une feuille séparée contenant les informations sur sa personne.

3 Le centre de transplantation vérifie que la lettre ne contient pas d'informations sur Madame X. Ensuite, il envoie la lettre à Swisstransplant pour un nouveau contrôle.

4 La coordination nationale de la transplantation de Swisstransplant réexamine la lettre en détails : ne peut-on vraiment pas identifier Madame X ? Si la lettre contient encore des noms, des dates, des lieux ou autres, ces données seront occultées en accord avec Madame X. En tant qu'interface nationale entre la transplantation et le don, Swisstransplant contacte le réseau de don d'organes au sein duquel est décédée la personne donneuse d'organes.

5 Le réseau de don d'organes contacte les proches de la donneuse ou du donneur d'organes et leur demande s'ils souhaitent recevoir la lettre.

6 Les proches décident d'accepter la lettre. Si besoin, Swisstransplant traduit la lettre originale, par exemple si les remerciements sont en allemand alors que les proches vivent en Suisse romande.

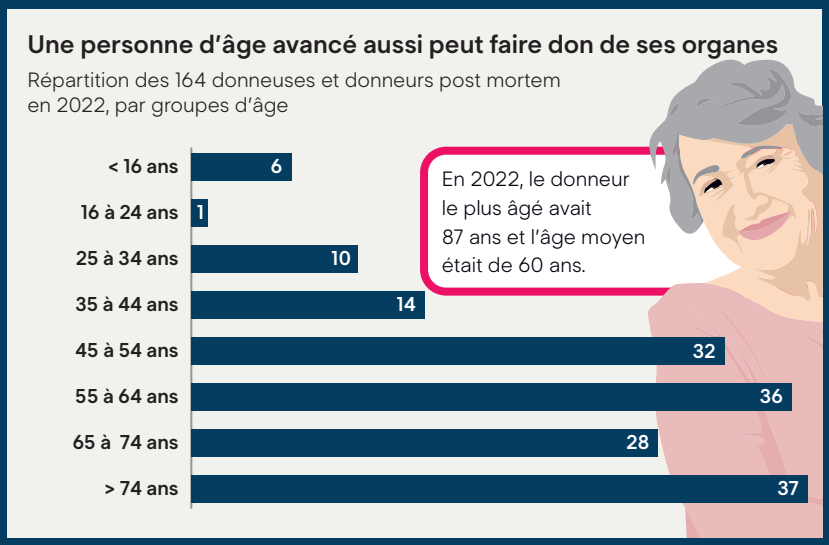
7 La réponse positive des proches parvient au centre de transplantation via le réseau de don d'organes et Swisstransplant.

8 Le centre de transplantation informe Madame X que les proches sont prêts à recevoir la lettre.

9 Swisstransplant envoie la lettre au réseau de don d'organes. Celui-ci transmet la lettre originale aux proches de la donneuse ou du donneur d'organes, éventuellement avec une traduction.

**Le schéma de déroulement montre le cas le plus fréquent, dans lequel une receveuse d'organe remercie les proches de la donneuse ou du donneur d'organes. Il arrive également que les proches d'une donneuse ou d'un donneur d'organes souhaitent envoyer un message à la personne ayant reçu des organes. La lettre parvient alors d'abord au réseau de don d'organes compétent. L'ensemble du processus prend environ un mois ; parfois, la lettre part à l'étranger ou bien en provient.**

# Faits et chiffres




Source: Rapport annuel de Swisstransplant de 2022, Tab. 3.1

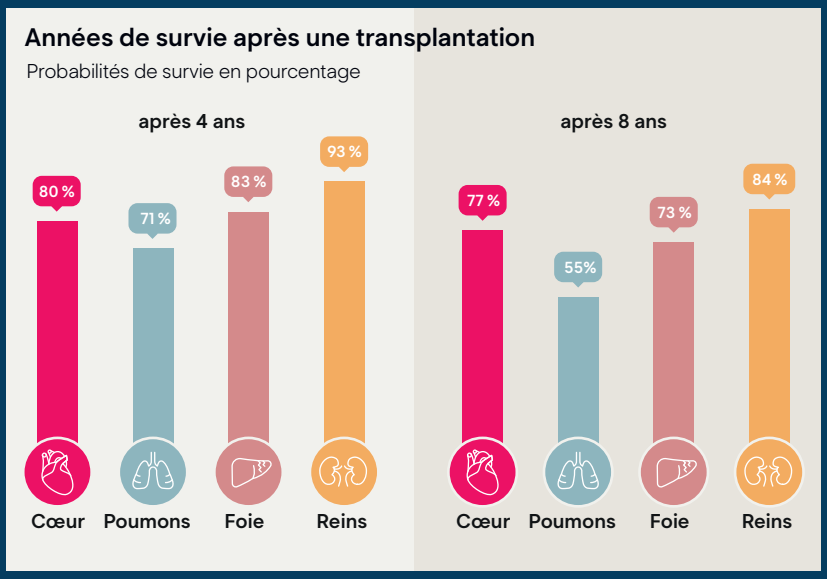
## L'âge n'est pas un critère d'exclusion

Il n'y a pas de limite d'âge en matière de don d'organes. Jusqu'à présent, la personne la plus âgée en Suisse à avoir fait un don de ses organes avait 88 ans. Il n'est donc jamais trop tard pour se poser la question de savoir si on souhaite ou non faire un don de ses organes en fin de vie.

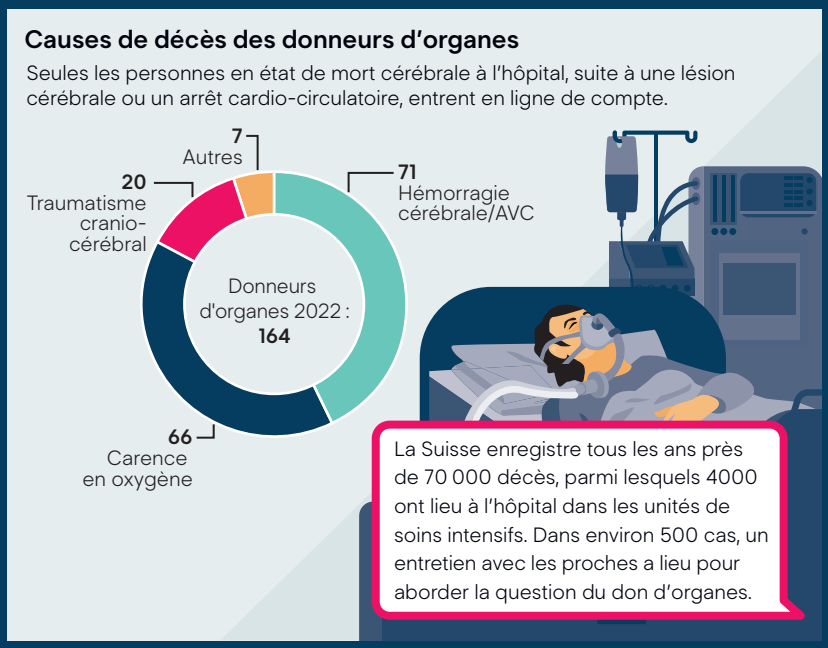
CONSIGNER SA DÉCISION

## Les transplantations d'organes offrent des années de vie

L'étude suisse de cohorte de transplantation (Swiss Transplant Cohort Study, STCS) comprend des données de longue date de l'ensemble des patientes et patients transplantés, commençant avant la transplantation et continuant toute leur vie après la transplantation. La banque de données permet de réaliser des études pour examiner la qualité, l'efficacité et l'efficience des transplantations d'organes. Cette meilleure compréhension débouche sur une optimisation continue de la médecine de la transplantation au profit des patientes et patients à venir.




Source: Swiss Transplant Cohort Study Annual Report 2022




Source : Rapport annuel de Swisstransplant de 2022, Tab. 3.1

## Les accidents sont une cause fréquente

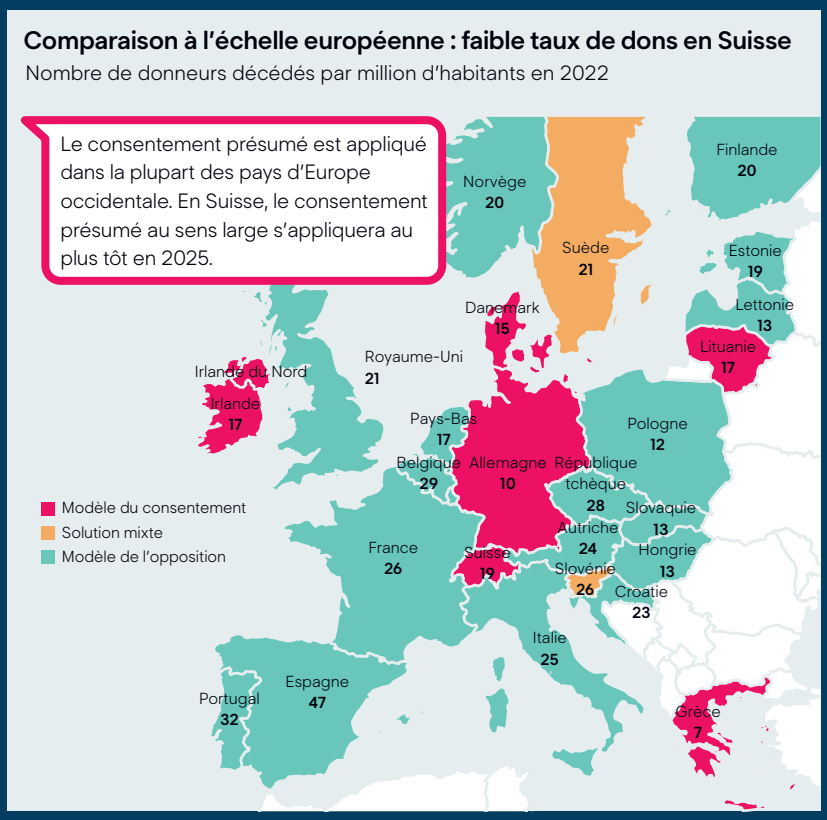
Si une personne se trouve dans l'unité de soins intensifs d'un hôpital et qu'elle va mourir, il est possible de faire un don d'organes. Pour cela, il faut un consentement au don d'organes, et la patiente ou le patient ne peut plus l'exprimer lui-même dans cet état de santé critique. Il est donc d'autant plus important de réfléchir au préalable au don d'organes et de consigner sa décision de manière autonome.

Consigner sa propre décision et la communiquer à ses proches permet de soulager également ces derniers ainsi que le personnel hospitalier.

## La Suisse a encore des progrès à faire

En Suisse, il y a moins de donneuses et de donneurs d'organes que dans la plupart des pays européens. Chez nous, 19 personnes décédées ont fait don de leurs organes par million d'habitantes et d'habitants. L'Espagne détient le record avec un taux de dons plus de deux fois supérieur.

Grâce à l'introduction du consentement présumé au sens large, ce chiffre augmentera en Suisse.




Council of Europe, Newsletter Transplant 2023; EDQM 2022

PLUS D'INFOGRAPHIES

## PD Dr Cédric Hirzel

Chef de clinique à la clinique universitaire d'infectiologie de Berne. Il travaille à l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital) depuis près de 10 ans (avec une petite interruption de 3 ans qu'il a passée à Toronto, au Canada). Pendant la pandémie du coronavirus, il était en Suisse. Ce spécialiste de 42 ans assure les consultations des personnes immunosupprimées à l'hôpital universitaire et préside le groupe de travail sur l'infectiologie (STAI) de la fondation Swisstransplant.

En plus de son travail quotidien à la clinique, Cédric Hirzel est très impliqué dans la recherche épidémiologique et translationnelle dans le domaine de l'infectiologie de transplantation. Il collabore étroitement, dans ce cadre, avec l'étude suisse de cohorte de transplantation (Swiss Transplant Cohort Study, STCS) qui a été lancée il y a 15 ans (voir graphique en page 14) et à laquelle participent plus de 90 % des personnes transplantées en Suisse. Les maladies infectieuses liées à l'immunosuppression après une transplantation restent un problème majeur pour les receveuses et receveurs d'organes. Il oriente également ses recherches sur les infections virales qui touchent les patientes et patients dont le système immunitaire est affaibli.

Il passe son temps libre en compagnie de son cheval, Emerald.

# 10 questions au Docteur Cédric Hirzel, infectiologue à l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital)

Personne n'est immunisé contre les agents pathogènes : c'est ce que ce médecin vient d'expérimenter dans son propre corps. Il aide les patientes et patients à se préparer au mieux à une transplantation et à retrouver, après l'opération, une vie la plus normale possible malgré leur système immunitaire affaibli.

**Dr Hirzel, en quoi consiste le travail d'un infectiologue spécialisé dans la transplantation ?**
L'objectif de notre équipe est de concevoir les meilleurs soins possibles, en infectiologie, pour les receveuses et receveurs d'organes. Nous les informons sur les risques éventuels et les vaccins qui pourraient leur être utiles personnellement. Comme le système immunitaire est affaibli après une transplantation, les infections sont fréquentes et peuvent être provoquées par différents virus, bactéries ou germes. C'est donc un véritable défi de les diagnostiquer, de les traiter et de les prévenir.

**Vous parlez de prévention : votre travail commence-t-il avant la transplantation ?**
Oui, toujours ! Avant même que les patientes et patients soient ajoutés sur la liste d'attente pour bénéficier d'un don d'organe, nous commençons à les accompagner. Nous procédons à des examens pour connaître les infections qui sont latentes dans leur organisme et qui pourraient se déclarer après une transplantation. Nous essayons de les traiter préventivement, pour éviter, par exemple, que la personne ne développe une tuberculose après la transplantation. Nous ne pouvons pas éradiquer des infections qui sont déjà présentes de manière latente, mais nous nous préparons à les contenir.

**Les personnes qui ont besoin d'un don d'organe ont-elles particulièrement souvent des antécédents d'infection ?**
Pas forcément plus que le reste de la population. Nous trouvons, par exemple, assez souvent des types de vers (strongyloïdes) qui peuvent proliférer après une transplantation. D'ailleurs, leur présence est de plus en plus fréquente ces derniers temps, probablement à cause de la hausse des températures due au changement climatique. Nous expliquons de façon détaillée aux patientes et aux patients que nous procédons à une sorte de chasse aux indices en vue de leur transplantation ou de leur inscription sur la liste d'attente, en nous appuyant par exemple sur des bilans sanguins, des radiographies, des analyses en laboratoire, etc. Ces examens peuvent prendre plusieurs semaines, voire plusieurs mois.

> « Nous ne pouvons pas éradiquer des infections qui sont déjà présentes de manière latente, mais nous nous préparons à les contenir. »

**Pourquoi est-ce si dangereux de développer une infection après une transplantation ?**
Après une transplantation, il faut mettre le système immunitaire en veille pour éviter qu'il ne rejette l'organe reçu comme s'il s'agissait d'un corps étranger. On l'affaiblit donc volontairement. En général, les gens ont eu, dans leur enfance, la varicelle ou une mononucléose infectieuse, par exemple. Ces virus restent toute la vie dans le corps. On ne les élimine jamais, mais le système immunitaire les connaît et les tient sous contrôle. Chez une personne transplantée, cette fonction de contrôle est perturbée parce que le système immunitaire est affaibli. La maladie peut alors ressurgir.
Il y a aussi un risque important que la personne ne soit pas suffisamment armée si elle est confrontée à de nouveaux virus.

**Le receveur reçoit-il aussi de nouveaux virus avec l'organe transplanté ?**
Nous procédons également à une enquête médicale approfondie du côté de la donneuse ou du donneur. Nous sommes très attentifs à ce que le don d'organe ne transmette aucun agent pathologique contre lequel il n'y aurait pas d'option de traitement après la transplantation. Mais il est tout à fait possible que nous transplantions, en connaissance de cause, certains virus qui n'étaient pas présents auparavant dans l'organisme de la receveuse ou du receveur. Comme je le disais, si le système immunitaire n'était pas mis en berne à ce moment-là, cela ne poserait normalement aucun problème. Dans ces cas de figure, nous n'attendons pas que la patiente ou le patient tombe malade pour commencer le traitement. Nous prescrivons des médicaments préventifs qui vont agir contre les virus et les bactéries qui se trouvaient dans l'organe transplanté.

**Certains organes sont-ils « plus robustes » ou le risque d'infection est-il toujours aussi élevé ?**
En fait, le poumon est l'organe le plus sujet aux infections, car il est constamment en contact avec l'environnement extérieur par l'inspiration et l'expiration. Tous les autres organes sont situés dans le ventre ou la cage thoracique et sont donc un peu mieux protégés des influences extérieures directes. Le risque d'infection est à son maximum juste après la transplantation, tout comme le risque de rejet de l'organe, évidemment. C'est la raison pour laquelle, au début, nous prescrivons une dose maximale d'immunosuppresseurs qui inhibent le système immunitaire. Ensuite, les choses s'apaisent un peu. Le corps apprend à vivre avec le nouvel organe. À mesure que le temps passe, les infections sont moins fréquentes et l'on peut diminuer progressivement les immunosuppresseurs, mais la personne transplantée continuera tout de même à en prendre toute sa vie.

**Parlons du coronavirus : quel a été l'impact de la pandémie dans le domaine de la transplantation ?**
Au début de la pandémie, nous ne savions pas à quel point ce virus était dangereux. Lorsqu'un virus est totalement nouveau et que le système immunitaire ne s'est pas encore forgé de protection, c'est toujours problématique. Nous étions tous incroyablement surchargés et nous ne savions pas où donner de la tête. Nous avions beaucoup de travail, à la fois clinique et administratif, beaucoup de transfert de connaissances à mettre en place. Nous ne voulions pas arrêter purement et simplement les transplantations, mais en faire autant qu'il était possible sans mettre en danger les receveuses et receveurs. Le défi était de taille. Aujourd'hui, tout est de nouveau sous contrôle.

**Il n'est donc plus nécessaire de se faire vacciner contre la Covid ?**
Si, je recommande à toutes les personnes transplantées et à toutes les patientes et tous les patients sur liste d'attente de faire un rappel. Pour les proches, ce n'est plus absolument indispensable. En revanche, pour le vaccin contre la grippe, c'est différent : je le conseille vivement non seulement aux personnes transplantées, mais aussi à tous les membres de leurs familles.

**N'importe qui peut être concerné par une infection ?**
Oh oui. Moi-même, j'ai récemment contracté une infection à la bactérie E. coli. J'ai souffert d'un empoisonnement du sang. Malheureusement, j'ai longtemps cru que les symptômes étaient liés à un vaccin que j'avais dû faire pour assister à un mariage au Brésil. Par bonheur, j'ai pu être soigné ici. Mais mon voyage en Amérique du Sud est tombé à l'eau.

**Quel souhait formulez-vous pour l'avenir ?**
Nous devons nous améliorer encore dans le dosage au cas par cas des immunosuppresseurs et des médicaments antiviraux : nous en sommes encore au b.a.-ba dans ce domaine. J'espère aussi que le cadre juridique pourra être adapté pour nous permettre de transplanter des organes de donneuses et de donneurs infectés par le VIH à des patientes et des patients qui ne le sont pas. Le VIH reste très stigmatisé, mais aujourd'hui un comprimé par jour suffit pour le contrôler. C'est aussi vrai pour l'hépatite B et C. Si on leur donnait le choix entre mourir et prendre un comprimé de plus par jour, je crois que la plupart des personnes concernées pencheraient pour la seconde option. Pour concrétiser cette idée qui nous est venue face à la pénurie d'organes, il faudrait que nous parvenions à y faire adhérer tous les acteurs de la médecine de la transplantation. Nous espérons y arriver d'ici deux ans. En effet, chaque don d'organes supplémentaire nous réjouit.

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/magazine

**Swisstransplant sur les réseaux sociaux**

**Mise en page**
Latviaplan AG, Uetendorf

**Crédit photographique**
– Symposium de Swisstransplant et « Mahana4Kids marche pour la vie » : Alexandra Jäggi
– Palais fédéral : Services du Parlement, 3003 Berne
– Lettres de remerciement : nous disposons de l'autorisation de reproduire ces lettres
– PD Dr Cédric Hirzel : groupe Insel

**Impression**
Vögeli AG, Langnau i.E.

PRINTED MATTER
$CO_2$ NEUTRAL
by Swiss Climate

imprimé en suisse

MIXTE
Issu de sources responsables
FSC® C002634

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

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

**DÉCISION**

SOLUTION DU JEU DE LA PAGE 9

« Pour presque tout ce que nous faisons, notre société a besoin d'une prestation en retour. Le don d'organes n'en fait pas partie. Je trouve ça très beau. Faire ou recevoir un tel cadeau n'est pas quelque chose qui va de soi. Ma famille et moi-même en sommes très reconnaissants. »

À l'âge de 28 ans, Robert s'est vu diagnostiquer une maladie génétique qui compromet le bon fonctionnement de ses reins. Le verdict a profondément changé sa vie.

L'HISTOIRE DE ROBERT

swisstransplant.org