

Magazine Swisstransplant
n° 53 | avril 2024

Nouvelle présidente du conseil de fondation

INTERVIEW AVEC FLAVIA WASSERFALLEN



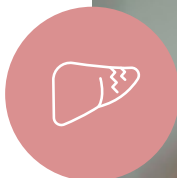
2023, une année record
Tous les chiffres
en un coup d'œil

**Co-direction du réseau
de don d'organes DCA**
Dr Anisa Hana et
PD Dr Matthias Hilty



Lotta reçoit
une greffe de
foie partagé

Tables des matières

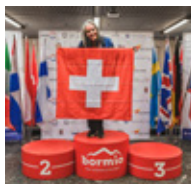


Lotta a 2 ans et reçoit à Genève une greffe de foie partagé

page 4

Pêle-mêle : les victoires de l'équipe suisse à l'occasion des Jeux Mondiaux des Transplantés à Bormio

page 8

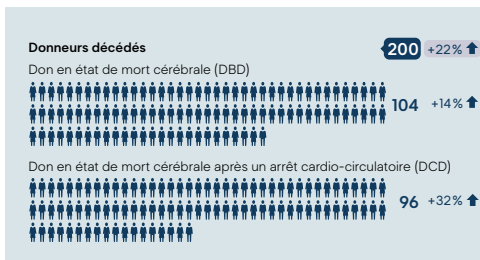


La conseillère aux États bernoise Flavia Wasserfallen prend la présidence

page 10

Faits et chiffres 2023 : valeurs records de dons d'organes et de transplantations

page 14



10 questions à la Dr Anisa Hana et au PD Dr Matthias Hilty

page 16

Chère lectrice, cher lecteur,



Nous vous présentons dans ce numéro notre nouvelle présidente du conseil de fondation. Nous sommes très heureux que la conseillère aux États bernoise Flavia Wasserfallen s'engage à nos côtés en faveur du don d'organes et de tissus. Je tiens ici à adresser tous mes remerciements à l'ancienne présidente du conseil de fondation, Marina Carobbio Guscetti, ainsi qu'aux deux vice-présidents, Pr Markus Béchir et Pr Daniel Candinas, qui ont assumé la direction de notre fondation par intérim.

Nous avons enregistré l'année dernière 200 donneurs post mortem, une nouvelle valeur record qui m'inspire de la gratitude et un immense respect, en particulier vis-à-vis des donneurs et de leurs proches. Ce résultat n'aurait pas été possible sans l'engagement de spécialistes particulièrement impliqués, qui luttent jour après jour, et souvent aussi la nuit, en faveur du don d'organes et de la transplantation pour le bien de patientes et de patients comme la petite Lotta. En dépit de tous ces efforts, 1'391 personnes figuraient encore fin 2023 sur la liste d'attente dans l'espoir de recevoir un organe compatible.

La co-direction du réseau de don d'organes DCA à Zurich aborde dans une interview les entretiens avec les proches, qui jouent un rôle déterminant, un fait qui ne changera pas après l'introduction du consentement présumé au sens large. Un grand merci à tous ceux qui consignent leur décision pour ou contre le don d'organes et en informent leurs proches.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Franz Immer'.

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



Lotta aime rire. Il y a un an, la petite fille de trois ans a bien surmonté une greffe du foie ; elle a désormais une espérance de vie tout à fait normale.



Lotta est en parfaite santé grâce à une greffe de foie partagé

Quelques semaines après sa naissance, Lotta présente des ecchymoses inhabituelles. Elle est malade du foie et ses voies biliaires doivent être opérées. Dans un premier temps, l'opération a un effet stabilisateur, mais une greffe de foie s'avère finalement nécessaire.

Un monde parfait : une maison inondée de lumière, parfaitement rangée, où 4 filles rient en jouant, avec des parents comblés. Clivia et Jonas Spörri partagent leur vie depuis 22 ans et résident depuis 2011 dans le joli village de Bennwil, dans la région de Bâle-Campagne. En 2014 naît leur première fille, Hanna, et en 2021 la plus jeune, Lotta.

Coloration jaunâtre et ecchymoses

« Lotta est née en parfaite santé », se souvient sa mère Clivia. La pharmacienne est en congé maternité lorsque Lotta, alors âgée de 9 semaines, présente soudainement de petites ecchymoses sur le dos, les bras et le creux des genoux. Sans plus attendre, la pédiatre oriente directement Clivia du cabinet vers l'Hôpital pédiatrique universitaire de Bâle. Après des examens et une échographie, le résultat est sans appel : Lotta doit immédiatement subir des examens complémentaires auprès de spécialistes à Genève. « Nous avons une enfant en parfaite santé le matin, puis en danger de mort le soir », résume le père Jonas en évoquant les émotions ressenties. Il prend les affaires néces-

saires avec les 3 grandes filles et les apporte à Clivia à l'hôpital. Lotta a un besoin urgent de plasma sanguin car sa coagulation sanguine ne fonctionne plus normalement. À ce moment-là, le moindre accident aurait pu être fatal pour elle.

« Nous avons une enfant en parfaite santé le matin, puis en danger de mort le soir. »

Attente à Genève en raison du coronavirus

Dès le lendemain, Clivia et la petite Lotta s'envolent dès l'aube en hélicoptère pour le Centre suisse du foie de l'enfant à Genève. « Je n'ai pas eu le temps de m'inquiéter, je devais être opérationnelle. Et nous avons toujours été bien prises en charge », souligne la maman. « Nous voulons féliciter le pilote, le personnel de nettoyage, le personnel

soignant et l'équipe médicale de Genève et de Bâle ». À Genève, la Pre Wildhaber (voir interview) est contrainte au dernier moment de repousser l'opération d'examen des voies biliaires en raison du manque de personnel dû au coronavirus. Le père Jonas et les sœurs se rendent à Genève auprès de la mère Clivia et de Lotta, restent calmes, se promènent le long de la rivière, et attendent. La famille loge dans un appartement mis à disposition par l'association APAEG. Les voies biliaires de Lotta ne fonctionnent pas normalement, mais elle est stable.

De l'eau dans l'abdomen malgré un nouveau canal

Au bout d'une semaine, l'opération d'examen est programmée. Lotta présente une atrésie des voies biliaires, ce qui signifie que ses voies biliaires sont obstruées, empêchant l'évacuation des toxines et entraînant un dysfonctionnement hépatique. Avec ce qu'on appelle une intervention de Kasai, la Pre Wildhaber « construit » un nouveau « passage » entre le foie et l'intestin en utilisant un morceau d'intestin, afin que tout puisse s'évacuer normalement du foie. Après l'opération, Lotta reste 10 jours à l'hôpital. À la maison, les valeurs semblent aller dans la bonne direction, mais elles stagnent et se dégradent par la suite. Lors d'un contrôle quelques mois plus tard, un foie cicatriciel et une accumulation pathologique de liquide dans l'abdomen sont diagnostiqués. Le foie a consi-



Girlpower : les 4 sœurs s'entendent bien et rayonnent de bonheur. De gauche à droite : Ina (5 ans), Lotta (3 ans), Hanna (10 ans) et Eva (8.5 ans).

dérablement augmenté de volume et est gravement endommagé. « Nous allons désormais emprunter la voie de la transplantation ensemble », révèle la Pre McLin.

Lotta est inscrite sur la liste d'attente

« Nous savions qu'après une intervention de Kasai, environ 80 pour cent des patients nécessitent une transplantation », explique Clivia. Les examens préliminaires pour la transplantation ont lieu, et Lotta est inscrite sur la liste d'attente. L'attente s'étend sur plusieurs mois. Les Spörrli rencontrent d'autres familles touchées lors des réunions de l'association des parents d'enfants malades du foie (EvlK) et puisent du réconfort dans ces échanges. « Cela nous a fait du bien de rencontrer d'autres familles ayant vécu une transplantation réussie. »

Centre métabolique du corps

Le foie est l'organe central de tout le métabolisme. Chez un adulte, il pèse environ 1.5 à 2 kg. Il se situe dans la partie supérieure droite de l'abdomen et est constitué de 2 grands lobes principaux. Les fonctions principales du foie incluent la transformation, le stockage et la libération de sucres et de graisses, ainsi que la production de protéines. Par exemple, le foie produit des facteurs de coagulation essentiels à la coagulation sanguine. De plus, le foie produit de la bile pour la digestion des graisses et l'élimination des médicaments et des toxines. Il agit comme une usine de transformation des aliments et une station d'épuration du corps. Bénéficiant d'une excellente irrigation sanguine, il est même capable de régénération quasi complète en peu de temps. Les vaisseaux sanguins et les voies biliaires du foie se ramifient comme les branches d'un arbre, facilitant ainsi la division du foie et permettant la transplantation des 2 lobes hépatiques à 2 personnes receveuses,

dans ce qu'on appelle un « split » du foie.

Les affections suivantes peuvent endommager le foie et entraîner une insuffisance hépatique :

- Malformations des voies biliaires
- Maladies métaboliques congénitales
- Intoxications par des médicaments ou des champignons
- Hépatites B et C
- Maladies auto-immunes
- Consommation excessive d'alcool
- Stéatose hépatique
- Tumeurs

L'insuffisance hépatique peut être une condition grave et potentiellement mortelle

Si le foie est gravement endommagé et qu'une guérison n'est plus possible, une transplantation devient nécessaire. En cas d'insuffisance hépatique sévère, le temps est crucial, car la fonction hépatique ne peut pas être maintenue artificiellement, contrairement à ce qui est possible, par exemple, avec la dialyse en cas d'insuffisance rénale.



La famille Spörri réunie dans la maison familiale à Bennwil. « Nous avons reçu beaucoup d'aide, parfois nous avons même dû en refuser. À l'exception de quelques jours, il y avait toujours un des parents présent avec les 3 grandes, ce qui était très important pour nous. »

Clivia et Jonas ont rempli leur carte de don d'organes il y a plusieurs années déjà. Selon les spécialistes, le don d'organe d'une personne vivante n'est envisagé que dans des situations d'urgence absolue, le risque étant trop élevé. « On nous demandait souvent s'il fallait qu'un enfant meure pour que Lotta puisse recevoir un foie. Non, car Lotta peut également recevoir une petite fraction du foie d'une personne adulte décédée, tandis que le reste est donné à un autre adulte. La greffe de foie partagé (technique dite du « split »), et plus précisément le fait que nous ne prenions rien à un autre receveur, nous apaisait. » L'attente continue. Une fois par mois, lors des consultations à Genève, Lotta reçoit une injection de vitamines ; à la maison, elle doit prendre quotidiennement des médicaments depuis l'intervention de Kasai.

« Le partage du foie permet à 2 personnes de recevoir simultanément un organe vital qui leur sauve la vie. »

Un partage de foie qui sauve 2 vies

Les sœurs de Lotta réagissent différemment face à la situation. L'aînée s'intéresse beaucoup à l'anatomie, la deuxième partage son vécu avec ses amies, la troisième suit sa maman dans tous ses déplacements. « Elles ont compris que Lotta est malade et qu'elle n'y peut rien », confie la maman. Les parents réorganisent la vie familiale et adaptent leur situation professionnelle pour mieux équilibrer vie familiale et professionnelle entre eux. Les Spörri attendent 9 mois, le téléphone portable toujours à portée de main. L'appel salvateur

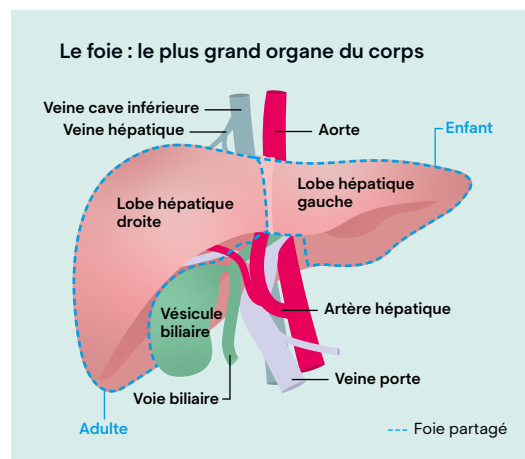
arrive au printemps 2023 : l'équipe de Genève a trouvé un foie adapté. Les Spörri se rendent à Genève en ambulance, à 4 heures du matin, l'intervention commence. Le lobe gauche, plus petit, du foie est greffé à Lotta, tandis que le lobe droit, plus gros, est greffé à une personne adulte souffrant de maladie du foie. « Le partage du foie permet à 2 personnes de recevoir simultanément un organe vital qui leur sauve la vie », déclare Clivia avec humilité.

Nouveau foie, système immunitaire affaibli

14 jours plus tard, Lotta rentre à la maison, sa fonction hépatique est stable. Des complications surviennent, notamment un rotavirus, suivi peu après par un début de pneumonie car, comme l'explique la pharmacienne, « comme après toute transplantation, le système immunitaire de Lotta est affaibli en raison des médicaments immunomodulateurs ». Lotta est admise en urgence à l'hôpital pédiatrique de Bâle, puis à nouveau à Genève. De retour chez elle, elle doit prendre un antibiotique supplémentaire en plus de ses nombreux médicaments.

Fin heureuse grâce aux anges

Aujourd'hui, Lotta mène une vie normale. Elle prend deux fois par jour à heure fixe un immunosuppresseur, doit rendre visite à son médecin de famille une fois par mois, et se rendre à Genève tous les 3 mois pour un contrôle. « Nous sommes reconnaissants de n'avoir pas encore connu de complications majeures », déclare rétrospectivement Jonas. « C'est grâce aux anges de Genève que Lotta n'a pas développé d'aversion pour l'hôpital », s'accordent à dire les parents. « Sans eux et sans le don d'organes, Lotta ne serait plus là aujourd'hui. » Aujourd'hui, tout va à nouveau pour le mieux pour Hanna, Eva, Ina et Lotta.



Parole d'experte

Pre Wildhaber, dans quels cas a lieu une greffe du foie chez les enfants ?

Dans environ 50 pour cent des cas, il s'agit de malformations telles que l'atrésie des voies biliaires, entraînant une cicatrisation du foie. D'autres enfants souffrent de trouble d'origine génétique, comme des problèmes métaboliques, ou présentent des mutations génétiques entraînant également une cirrhose du foie.

Est-ce fréquent ?

Les maladies du foie sont rares chez les enfants. En moyenne, nous réalisons 10 greffes du foie par an chez des enfants. En 2023, il y en a eu 8. Dans 5 cas, il s'agissait de « split » du foie. Il est fréquent que nous transplantions des enfants en bas âge comme Lotta. Parfois, il s'agit de nouveau-nés. L'âge moyen est de 2 ans. Pour moi, chaque transplantation reste toujours une grande aventure.

Quelles sont les chances de survie ?

Pour nos greffes du foie chez les enfants, le taux de survie est supérieur à 90 pour cent, ce qui est l'un des taux les plus élevés d'Europe.

Quelle est la taille de votre équipe ?

Outre le personnel soignant, nous sommes quatre. Pour moi, il est essentiel que notre équipe accompagne aussi étroitement les familles avant et après l'opération, notamment en ce qui concerne l'alimentation. Je travaille en étroite collaboration avec mes collègues en hépatologie, la Pre Valérie McLin et la Dre Nathalie Rock, tandis que la Dre Ana Calinescu, chirurgienne

pédiatrique, est mon bras droit. Depuis 1989, le Centre suisse du foie de l'enfant a déjà pris en charge 400 familles.

Collaborez-vous également avec d'autres pays ?

Oui, cela nous aide beaucoup ! Grâce aux bons échanges avec les pays européens, les chances de trouver rapidement un organe compatible sont plus élevées. Inversement, la Suisse propose aux pays étrangers des organes pour lesquels il n'existe pas de personne receveuse adaptée ici. La fenêtre temporelle est très courte, nous disposons d'un maximum de 12 heures pour récupérer le foie à l'hôpital donneur, que ce soit en ambulance ou en hélicoptère, puis le transplanter à Genève.

Vous avez mentionné le split du foie : de quoi s'agit-il exactement ?

Le foie est un organe complexe. En cas de défaillance, les solutions transitoires ne suffisent que temporairement pour sauver la vie de l'enfant malade du foie. Il est d'autant plus important de trouver rapidement un organe adapté pour une transplantation. Les dons de foie d'enfants sont, heureusement, très rares. Étant donné qu'il est possible de ne transplanter qu'un seul lobe hépatique, un enfant peut bénéficier du foie d'une personne adulte. Le lobe hépatique droit du même foie peut être transplanté à une autre personne.

Quel souhait formulez-vous pour l'avenir ?

J'aimerais beaucoup que l'on pense au don d'organes avant que la question ne se pose.

Texte : Rahel Rohrer

Pre Barbara E. Wildhaber

est Médecin-Cheffe du Service de Chirurgie de l'Enfant au sein du Centre suisse du foie de l'enfant à Genève. Depuis 30 ans, elle exerce en tant que chirurgienne pédiatrique, dont 20 ans au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). En collaboration avec la Pre McLin, elle représente le Centre suisse du foie de l'enfant au sein du groupe de travail « foie » (STAL) de Swisstransplant. La Pre Wildhaber s'engage également activement en Afrique afin d'y développer la chirurgie pédiatrique. Âgée aujourd'hui de 55 ans, cette native du canton d'Argovie aime passer son temps libre de manière active dans la nature, avec des amis ou en famille.

Depuis 35 ans, des greffes du foie sont réalisées sur des enfants en Suisse. Genève est le seul des 6 centres de transplantation suisses à effectuer des greffes du foie chez des enfants.

Les responsables du Centre suisse du foie de l'enfant des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) : Pre Barbara Wildhaber (à droite), Médecin-Cheffe du Service de Chirurgie de l'Enfant, avec sa collègue Pre Valérie McLin, Médecin responsable de l'Unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition pédiatriques.



KINDER-
LEBERZENTRUM



Pêle-mêle

OUI OU NON?



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

Aperçu de décisions prises par Laura Thommen, stagiaire au service Communication de Swisstransplant :

	OUI	NON
Je préfère être debout plutôt qu'assise dans un concert de rock.	X	
Je préfère les coquillettes aux spaghettis.		X
Je suis heureuse lorsqu'il neige.	X	
Le samedi est plus cool que le dimanche.		X
Mes proches savent si je veux faire don de mes organes ou non.	X	
J'écoute le plus souvent possible de la musique suisse.		X
J'ai toujours voulu tester les bains dans l'eau glacée.	X	
Plutôt l'action que le romantisme.	X	



Ce cœur est l'œuvre de notre stagiaire, originaire de Bâle-Campagne. Le père de cette future étudiante en médecine a été transplanté deux fois du cœur.

Succès aux Jeux Mondiaux des Transplantés à Bormio

Au mois de mars, 20 athlètes suisses ont représenté la Suisse lors des Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés à Bormio (Italie du Nord). Ils ont su s'imposer parmi 21 nations dans différentes disciplines de sports d'hiver comme le biathlon, la randonnée en raquettes, le slalom à ski et à snowboard, et le curling. Les sportives et sportifs transplantés ont décroché au total 21 médailles, plaçant ainsi leur équipe à la 4e place du classement général.



Le glorieux bilan suisse : 7 médailles d'or, 12 médailles d'argent, 2 médailles de bronze.



La Suisse a décroché la 2e place lors de la finale de curling.



**TOUS LES
RÉSULTATS**

Un grand merci aux vice-présidents

Swisstransplant remercie de tout cœur les deux vice-présidents pour le travail accompli. Ils ont assumé provisoirement la direction du conseil de fondation après le départ de l'ancienne présidente, Marina Carobbio Guscetti, partie rejoindre au printemps dernier le gouvernement du Tessin pour y exercer une fonction exécutive. Le témoin a été passé début janvier à la Bernoise Flavia Wasserfallen, membre du Conseil des États, que nous vous présentons aux pages suivantes.



Pr Dr Markus Béchir

Vice-président du conseil de fondation de Swisstransplant

Médecin spécialisé en médecine interne générale et médecine intensive, chef de clinique et directeur du Centre de médecine interne, Hirslanden Klinik Aarau



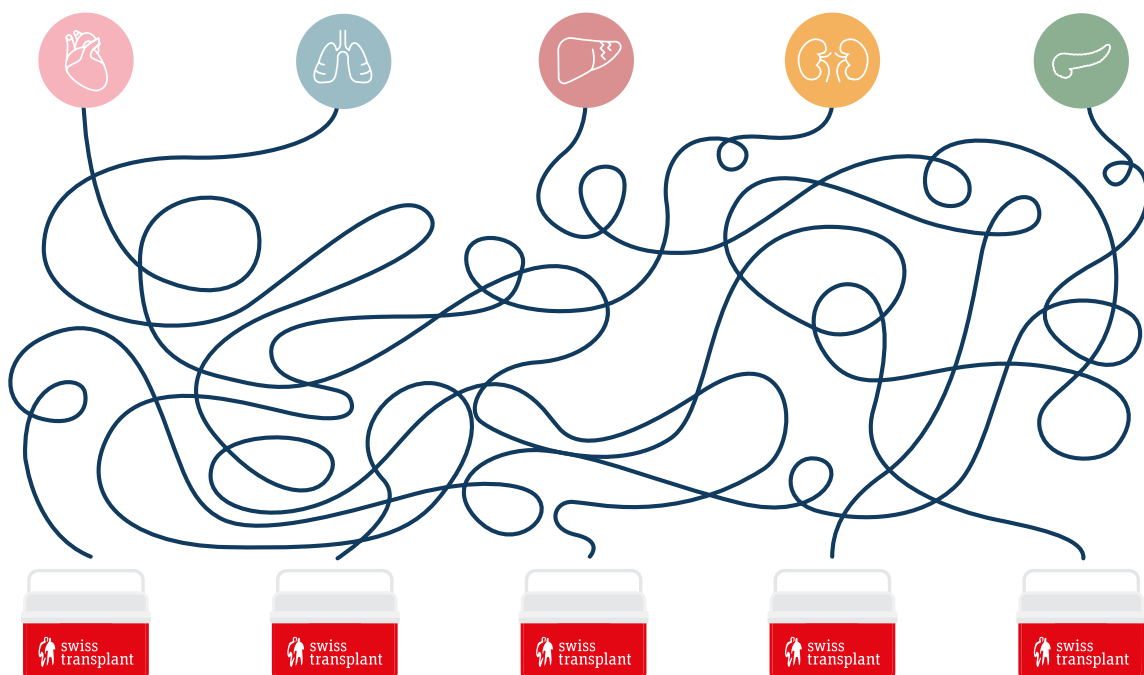
Pr Dr Dr h.c. Daniel Candinas

Vice-président du conseil de fondation de Swisstransplant

Directeur et chef de clinique en chirurgie viscérale et de transplantation, clinique universitaire de médecine et chirurgie viscérale, hôpital universitaire de Berne (Inselspital)

DEVINETTE

Quel organe fait partie de quelle boîte ?



Vous trouverez la solution à la page 19.



Flavia Wasserfallen (à gauche) s'engage pour le don d'organes. Elle participe ici à une table ronde avec l'animatrice Sonja Hasler et Michelle Hug, qui a reçu une greffe du cœur, lors du symposium de Swisstransplant.

« Le don d'organes me tient vraiment à cœur »

Flavia Wasserfallen a pris la présidence du conseil de fondation de Swisstransplant en début d'année. La conseillère aux États bernoise PS confie ce qui compte pour elle et évoque son mode de fonctionnement.

Madame Wasserfallen, quel rapport entretenez-vous avec le don d'organes ?

Le don d'organes touche mon entourage familial proche de manière personnelle. Je suis directement témoin du fait qu'une personne peut continuer à vivre, et à bien vivre, grâce au don d'organes.

Qu'est-ce qui vous a incitée à devenir présidente du conseil de fondation de Swisstransplant ?

Dans le cadre de mon travail parlementaire sur la nouvelle loi sur la transplantation, j'ai fait la connaissance de nombreuses personnes de Swisstransplant dont j'ai pu apprécier l'expertise. Je n'ai pas hésité longtemps lorsque l'on m'a proposé cette fonction. Le don d'organes est très important pour moi.

Quels objectifs concrets poursuivez-vous ?

Swisstransplant jouit d'une très bonne réputation et inspire confiance auprès de la population. Il faut perpétuer cela. De grands défis nous attendent avec la mise en œuvre de la nouvelle loi sur la transplantation. Nous devons introduire correctement le principe du consentement présumé au sens large afin que le plus grand nombre possible de personnes sur liste d'attente reçoivent un organe. Il est en outre essentiel d'accompagner les innovations et d'assurer des conditions optimales pour le personnel.

Pouvez-vous nous montrer votre carte de donneur ?

Je ne l'ai pas sur moi, en fait. Elle est sur un support à la maison et je l'ai téléchargée dans

un dossier électronique du patient (DEP). Mes proches sont également informés. J'ai aussi encouragé quelques amis à consigner leur volonté sur une carte de donneur.

Le don d'organes est un cadeau. Quel est le plus grand cadeau que vous ayez jamais fait ?

Je donne régulièrement mon sang. J'essaie aussi d'être disponible pour mes amies et ma famille, et je m'implique dans les soins de proches parents. Je m'attache à faire tout cela avec une énergie positive.

« Le but est de sauver plus de vies. »

Quel organe vous plaît le plus, visuellement ?

Les poumons. Ils me font penser à des ailes d'ange.

Avec quel organe avez-vous déjà eu des problèmes ?

Par chance, aucun à ce jour.

Que répondez-vous aux personnes qui considèrent que les dons d'organes et les transplantations sont coûteux pour le système de santé ?

Ce n'est pas vrai, et il est assez facile de le démontrer : chez une personne atteinte d'insuffisance rénale, par exemple, la dialyse est plus coûteuse, sans même parler du fait qu'il s'agit d'un traitement douloureux et difficile. Une transplantation est indiscutablement plus avantageuse sur le plan économique.

Dans quel domaine ne voudriez-vous en aucun cas faire des économies ?

Des aliments locaux, de saison et de qualité... cela ne souffre aucun compromis.

En effet, vous êtes membre fondateur et présidente d'un service de livraison de légumes bio dans la région de Berne. Quel est votre légume préféré ?

Le chou kale ! C'est un super aliment de septembre à février.

En tant que co-responsable du comité du OUI, vous avez pris part à la campagne de votation sur la nouvelle loi sur la transplantation. Qu'apporte l'introduction du principe du consentement présumé au sens large ?

Cela soulage les proches dans une situation déjà très éprouvante, le décès d'un être proche. Ne pas connaître sa volonté et devoir prendre une décision conforme à ce que cette personne aurait voulu est en effet une lourde tâche. Nous espérons que la nouvelle réglementation incitera davantage de personnes à se pencher sur la question du don d'organes. Le but est de sauver plus de vies.

Que pensez-vous du fait que le registre « oui »/« non » lié au consentement présumé n'arrivera qu'en 2026 ?

Je me demande pourquoi cela prend tant de temps !

En tant que nouvelle présidente du conseil de fondation, que pouvez-vous faire pour accélérer les choses ?

En tant que membre du Parlement, je peux toujours aborder le thème de l'application de la loi sur la transplantation et faire pression. Et pour

Flavia Wasserfallen

est présidente du conseil de fondation de Swisstransplant depuis le 1er janvier 2024. En automne, la conseillère nationale a recueilli le plus grand nombre de voix dans le canton de Berne pour le Conseil des États. En tant que conseillère aux États, elle reste membre de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS) et siège désormais également à la Commission de la science, de l'éducation et de la culture (CSEC). Cette femme de 45 ans préside également la Conférence suisse des ligues de la santé (Geliko) et est membre du conseil d'administration d'Énergie Wasser Bern (EWB). La politologue a été secrétaire générale du PS suisse pendant 6 ans.

Flavia Wasserfallen vit à Berne avec sa famille, aime danser sur de la musique des années 1980 et fait beaucoup de sport, comme le yoga, le football et le snowboard.



ce qui est de Swisstransplant, il est important d'accompagner étroitement la mise en œuvre sur le plan professionnel.

Quelle femme politique ou quel homme politique admirez-vous ?

Des figures comme Ruth Dreifuss et Simonetta Sommaruga m'ont sensibilisée à la politique dans ma jeunesse et m'impressionnent aujourd'hui encore.

À quel membre du Parlement aimeriez-vous offrir une visite guidée de la ville de Berne ?

Berne a une bonne réputation. Mes collègues aiment y venir et me demandent souvent de leur recommander des restaurants. Je serais curieuse de savoir comment le conseiller national zurichois Islam Alijaj, nouvellement élu, vit la ville de Berne en fauteuil roulant.

Quand vous êtes-vous rendue dans un hôpital pour la dernière fois ?

C'était aux urgences, avec mon plus jeune fils qui s'était cassé le bras. Petit intrépide.

Vous êtes parfaitement bilingue grâce à votre mère italienne. Où d'autre votre italianité s'exprime-t-elle encore ?

Il me semble bien que je tiens cette joie de vivre de ma maman.

« Nous devrions toutes et tous faire preuve de beaucoup plus d'ouverture et nous affranchir de nos réticences. »

Qu'est-ce qui vous a été le plus dur, à titre personnel, pendant la pandémie de coronavirus ?

Ne pas pouvoir être physiquement aux côtés de membres proches de ma famille.

Quel est selon vous le plus grand potentiel que recèle la numérisation ?

Un DEP réellement opérationnel. Cela m'agace de devoir remplir des formulaires en me disant que ces données devraient être disponibles. D'importants coûts de coordination pourraient être allégés et de nombreuses erreurs évitées.

Le DEP doit impliquer tous les prestataires de soins et ne doit pas se limiter à un simple dépôt.

Où en est la mise en œuvre de l'initiative sur les soins infirmiers ?

Nous sommes en plein dedans. La première étape, l'offensive de formation, est en cours. Pour ce qui est de la deuxième étape, à savoir de meilleures conditions de travail, les cantons et les institutions s'y attellent déjà en partie et le Conseil fédéral mettra en consultation un projet à ce sujet au printemps. Les deux prennent du temps.

La pénurie de personnel soignant a-t-elle un impact sur les dons d'organes et les transplantations ?

Indiscutablement. Nous avons à la fois un rôle d'observateur assidu et de partie prenante, car de très nombreux spécialistes sont impliqués. Nous avons besoin de suffisamment de personnel soignant et de médecins pour pouvoir relever les défis. Quand je pense aux chiffres records de 2023, je pense aussi aux nombreux spécialistes qui ont été et sont encore concernés et sollicités dans leur travail quotidien.

Qu'avez-vous sous-estimé lors de votre campagne électorale pour le Conseil des États ?

J'ai fait un nombre incroyable de déplacements, ce qui m'a certes permis de découvrir de nouveaux coins du canton de Berne, comme en Haute-Argovie ou dans le Jura bernois. Ma candidature a suscité un très grand intérêt et les gens m'ont abordée en faisant preuve d'une réelle ouverture d'esprit, même s'ils n'étaient pas nécessairement du même bord politique que moi. Sortir de ma bulle, découvrir de nouveaux projets de vie et de nouvelles valeurs, voilà ce que j'aimerais continuer à faire. Nous devrions toutes et tous faire preuve de beaucoup plus d'ouverture et nous affranchir de nos réticences.

Vous avez déjà été plusieurs fois pressentie comme candidate au Conseil fédéral. Y songez-vous à nouveau ?

Je me réjouis de ne plus avoir à y réfléchir.

Où puisez-vous l'énergie pour mener de front vos nombreux engagements ?

Je fais le plein d'énergie grâce à mon environnement positif, aux personnes et aux histoires qui m'inspirent, et j'essaie de donner quelque chose en retour. J'ai parfois aussi besoin de me régénérer et de me ressourcer dans la nature ou en faisant du sport.



Adroite et débordante d'énergie : la conseillère aux États Flavia Wasserfallen s'engage politiquement pour des solutions « ancrées » dans le quotidien.

Dans quels domaines faites-vous des économies d'énergie ?

Ma famille vit sans voiture, nous prenons rarement l'avion, faisons attention à notre alimentation et misons sur des appareils efficaces que nous utilisons avec parcimonie.

En quoi êtes-vous vraiment douée ?

Le snowboard, que j'ai enseigné pendant dix ans dans le Val d'Anniviers. Il n'y a pas grand chose d'aussi plaisant que de faire ses traces dans la poudreuse fraîche.

Votre talon d'Achille ?

Mon impatience, comme le montre ma réponse au registre.

Avez-vous un lien de parenté avec le conseiller national Christian Wasserfallen ?

J'ai bien deux frères plus jeunes que moi, mais aucun ne s'appelle Christian. Je n'ai en commun avec lui « que » l'attachement à Berne et à YB.

Qu'est-ce qui vous insupporte ?

Le manque de respect. Je n'aime pas les gens irrespectueux.

Vos coups de cœur ?

Les crooners italiens comme Umberto Tozzi. Les belles marques suisses de bijoux et de vêtements. Et le chocolat, surtout les truffes au champagne, je ne peux pas dire non.

Votre humoriste préféré(e) ?

Mike Müller, Bänz Friedli et Michael Elsener. Mais j'adore surtout le duo romand Vincent et Vincent.

Avec quelle personne célèbre aimeriez-vous partager un repas de midi ?

Avec Jacinda Ardern, l'ancienne Première ministre néo-zélandaise.

Que faites-vous pour que vos enfants ne soient pas constamment accrochés à leur téléphone portable ?

Je suis ravie qu'ils aient des passions et fassent beaucoup de sport. Je n'étais pas aussi mordue à leur âge.

Où allez-vous passer vos vacances cette année ?

Probablement cette année encore au Maroc, d'où est originaire mon beau-père.

Faits et chiffres

Augmentation des dons d'organes

Nombre de personnes ayant fait don de leurs organes en 2023, en Suisse, et différences par rapport à l'année précédente



Donneurs décédés

200 +22% ↑

Don en état de mort cérébrale (DBD)



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



Donneurs vivants

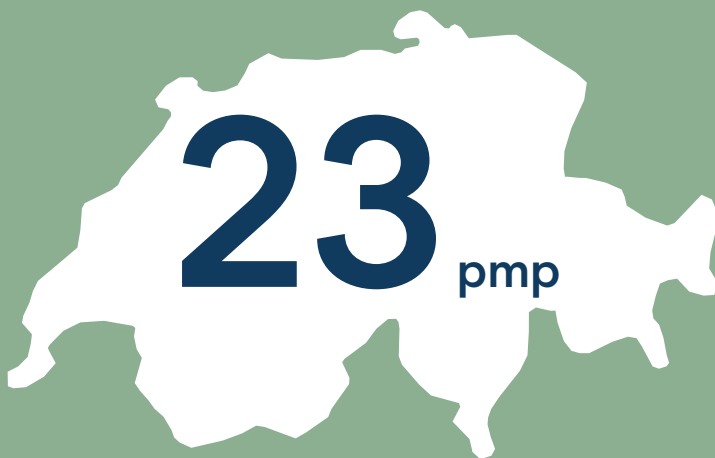
110 -5% ↓



Un nombre record de donneurs d'organes

200 donneurs post mortem ont fait don de leurs organes en 2023. Ce nouveau record dépasse nettement celui de 2021, qui était de 166 personnes. Par rapport aux 164 donneurs de 2022, il s'agit d'une augmentation de plus d'un cinquième. Cette évolution réjouissante est surtout due aux innovations en termes de technique et de numérisation. Près d'un donneur post mortem sur deux a fait don de ses organes en état de mort cérébrale après un arrêt cardio-circulatoire (DCD). Le nombre de dons de donneurs vivants (rein/foie) est en léger recul. L'introduction du consentement présumé au sens large aura lieu au plus tôt en 2026.

Plus de dons d'organes que jamais

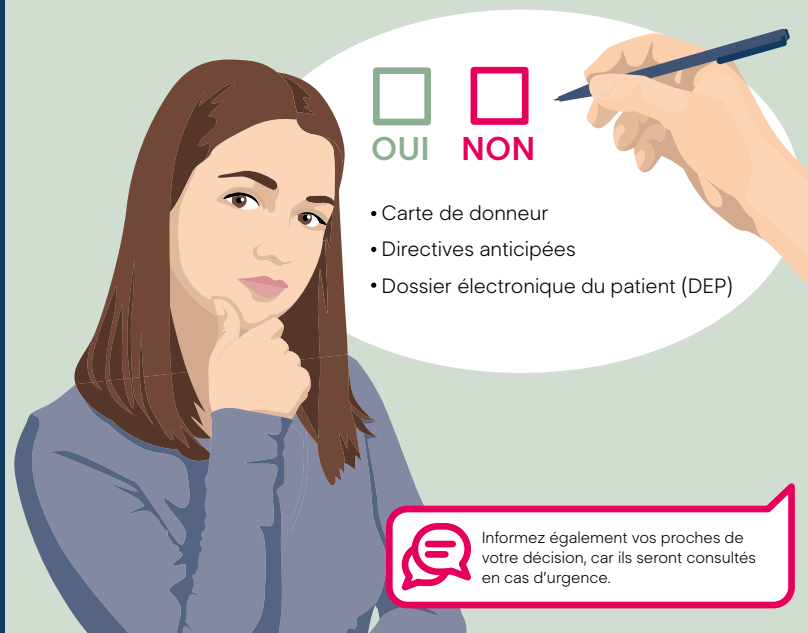


En 2023, 200 personnes ont fait don de leurs organes post mortem en Suisse, faisant passer le taux de dons de personnes décédées de 19 à 23 pour un million d'habitants (pmp).




CHIFFRES
2023

Consignez votre décision personnelle



OUI NON

- Carte de donneur
- Directives anticipées
- Dossier électronique du patient (DEP)

 Informez également vos proches de votre décision, car ils seront consultés en cas d'urgence.

Le don d'organes est, et reste, un acte volontaire : chaque personne peut choisir si elle souhaite faire don de ses organes, et si oui, desquels.



**CONSIGNER
SA DÉCISION**

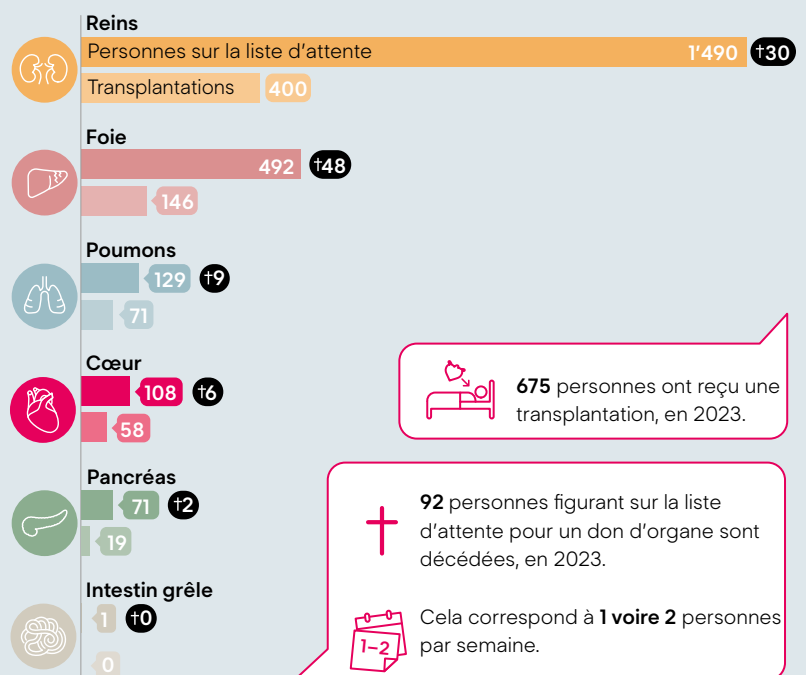
Jamais autant de décès de personnes sur la liste d'attente

Le nombre de personnes figurant sur la liste d'attente reste élevé : fin 2023, 1'391 personnes attendaient au moins 1 don d'organe, c'est-à-dire 51 de moins qu'en 2022. Sur l'ensemble de l'année 2023, 2'225 personnes attendaient un don, c'est-à-dire 75 de plus que l'année précédente. 92 personnes de la liste d'attente sont décédées l'année dernière, un chiffre record.

En Suisse, 675 personnes ont reçu un don d'organe au cours de l'année dernière, soit 105 personnes de plus qu'en 2022. Sur ces 675 personnes, 694 organes ont été transplantés, 19 personnes ont donc ainsi reçu une transplantation combinée. Par rapport aux 583 organes enregistrés en 2022, cela représente un nouveau record et une augmentation de 19 %. Un record a également été établi avec les 58 transplantations du cœur.

En Suisse, il faudrait 3 fois plus d'organes

Liste d'attente, décès et transplantations en Suisse, 01.01–31.12.2023



■ Décès de personnes sur la liste d'attente

10 questions à la Dr A. Hana et au PD Dr M. Hilty, de la co-direction du réseau de don d'organes DCA

Assurer un bon accompagnement en fin de vie fait partie des tâches clés de la médecine intensive, qu'un don d'organes soit en jeu ou non. Les entretiens avec les proches jouent également un rôle central. Une mission qui ne peut être assurée de façon optimale qu'avec beaucoup d'engagement et de travail d'équipe.

Comment fonctionne la co-direction ?

Dr Anisa Hana (AH) : Nous nous sommes organisés pour que le travail soit effectué efficacement et qu'il n'y ait pas de lacunes. Nous nous complétons avec nos compétences et nos talents différents. J'ai pris la responsabilité des processus internes. Ma mission consiste à créer des passerelles vers l'unité de soins intensifs. Le fait d'être deux facilite les contacts entre les 23 hôpitaux de

la DCA. Personnellement, j'ai enseigné dans différentes universités, c'est mon pied d'appui. PD Dr Matthias Hilty (MH) : Je suis en charge de processus et de structures généraux, du contrôle qualité, du développement, de la recherche et de la représentation nationale. Je trouve aussi que c'est un réel avantage de pouvoir discuter à deux des problématiques complexes de nature éthique et pratique.

« Ce n'est pas un travail qui se fait entre 9 h et 17 h. »

Quelle est l'importance des soins en fin de vie ?

MH : Pour nous, en tant qu'intensivistes, les soins en fin de vie constituent une mission très importante dans le quotidien hospitalier. À mon avis, ils sont toujours encore sous-représentés dans la

Dr Anisa Hana

est cheffe de clinique au sein de l'institut de médecine intensive de l'hôpital universitaire de Zurich. Elle a effectué sa formation aux Pays-Bas et en Allemagne. Elle a travaillé pendant trois ans et demi au sein de l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital) et de l'hôpital Tiefenau. Elle co-dirige le réseau de don d'organes Donor Care Association (DCA) depuis octobre 2022. Depuis peu, elle préside le comité spécialisé DCD (don en état de mort cérébrale après un arrêt cardio-circulatoire) du Comité National du don d'organes (CNDO). Dr Hana parle déjà couramment 7 langues et en apprend de nouvelles. Par ailleurs, elle aime la lecture, la philosophie, l'art et la musique.





PD Dr Matthias Hilty

est chef de clinique au sein de l'institut de médecine intensive de l'hôpital universitaire de Zurich. Depuis 2010, il y exerce dans différentes unités de soins intensifs, ce qui était notamment le cas pendant la pandémie de coronavirus. Il co-dirige la DCA depuis octobre 2022. Tout comme sa collègue Dr Hana, il exerce toujours une activité clinique à 50 % en médecine intensive. Il trouve son équilibre vis-à-vis du travail dans la nature, de préférence lors d'une séance d'escalade en extérieur, d'excursions en haute montagne et de sorties à ski, dont il profite avec sa famille.

société. 80 à 90 pour cent des patientes et patients en unité de soins intensifs survivent. Il est de notre devoir de proposer aux 10 à 20 pour cent restants le meilleur traitement possible en fin de vie. Il nous appartient également de déterminer si le don d'organes est souhaité, et de bien le gérer.

N'est-ce pas frustrant de se dire qu'un patient sur 5 ne survit pas ?

AH: En tant que médecin, ce qui m'importe, c'est de sauver la vie des personnes gravement malades et de les aider à retrouver la santé, ou tout du moins à améliorer leur qualité de vie. En fin de vie, quand l'objectif du traitement n'est plus la guérison, un accompagnement dans la dignité de la patiente ou du patient en phase terminale est également une tâche fondamentale du corps médical et nécessite de respecter la volonté de la personne. Les soins en fin de vie sont un accompagnement complet, aussi bien sur le plan médico-somatique que sur le plan psychologique, spirituel et éthique. Le thème du don d'organes y est fermement ancré.

Comment se déroulent les entretiens avec les proches ?

MH: Dans un premier temps, la volonté présumée de la patiente ou du patient est comparée aux réalités médicales avec la famille. Quand l'issue escomptée du traitement n'est plus atteignable, on décide de changer l'objectif thérapeutique. La question du don d'organes est alors abordée dans

le cadre d'un second entretien. Malheureusement, en Suisse, la volonté de la personne décédée à ce sujet est rarement connue. Il est donc essentiel de tout expliquer clairement lors de ces entretiens. En fonction de la situation des proches, il est possible de faire appel à une équipe soignante. AH: La loi est claire : nous sommes dans l'obligation de poser la question du don d'organes. Pendant les entretiens, nous offrons du soutien. Les proches et les équipes médicales apprécient. « Il est de notre devoir de proposer le meilleur traitement possible en fin de vie. »

« Il est de notre devoir de proposer le meilleur traitement possible en fin de vie. »

À quoi veillez-vous lors des entretiens ?

AH: Il est très important de formuler les choses clairement et de tout consigner : aucune information ne doit se perdre. Bien entendu, comme les entretiens sont très lourds émotionnellement, il est parfois nécessaire de laisser du temps aux personnes ou bien de répéter les informations lors d'un autre entretien. Ici, en tant que médecin et Donor Care Manager, il faut aussi savoir être flexible et s'adapter à la situation individuelle de la famille.

MH: Concernant le consentement au don d'organes, nous pouvons accomplir beaucoup de choses. Il nous appartient de réduire le fossé existant entre l'accueil positif que la population réserve au don d'organes dans les sondages et le fait que dans une situation difficile, nombre de proches n'y consentent pas.

Quelles sont les évolutions dans le domaine ?

MH: Il y a encore et toujours des patientes et patients qui souhaiteraient faire un don d'organes, sans que ce soit possible à cause de réalités médicales parfois très complexes. Une étape centrale consiste à reconnaître si un don d'organes est possible ou non. Nous sommes en train de développer ces conditions préalables pour les soins de fin de vie. Il faut continuer avec la même dose d'innovation que nous avons jusqu'à présent. Il n'y a pas le droit à l'erreur en ce qui concerne l'interface entre soins en fin de vie, médecine intensive et médecine du don d'organes.

AH: En Suisse, la DCA joue un rôle précurseur dans le domaine du don DCD. Nous réalisons des cours de diagnostic de mort cérébrale depuis plus de 10 ans. Nous recourons volontiers aux cours de communication de Swisstransplant, qui nous aident pour les entretiens avec les proches.

Quel rôle joue l'équipe ?

AH: Nous avons une équipe très dynamique; ce n'est pas un travail qui se fait entre 9 h et 17 h. Nous maîtrisons les situations ensemble, apprenons les uns des autres et développons de nouvelles possibilités. Le prélèvement de cornée à l'hôpital cantonal de Winterthour en est un exemple. Des équipes soignantes y sont désormais formées. La promotion de la collaboration nationale renforce les différents réseaux.

MH: C'est très important pour une équipe d'être soudée, de se soutenir et de se remettre en question. Nous laissons suffisamment de marge de manœuvre pour cet échange.

Votre équipe bénéficie-t-elle d'un accompagnement psychologique ?

MH: Oui, nous discutons de tous les cas en équipe chaque mois et nous abordons les situations difficiles récurrentes. Les collègues de l'éthique clinique nous soutiennent beaucoup. Le dialogue interdisciplinaire est extrêmement important. Ce n'est pas toujours simple de gérer les émotions de ce que l'on vit. Ce n'est pas toujours tout noir ou tout blanc. Il faut vraiment veiller à trouver un équilibre avec le travail pour penser complètement à autre chose.

Donor Care Association (DCA)

La DCA est l'un des 5 réseaux de don d'organes en Suisse. Elle regroupe le centre de transplantation de l'hôpital universitaire de Zurich et les 2 hôpitaux de prélèvement que sont l'hôpital cantonal des Grisons et l'hôpital cantonal de Winterthour. 20 autres hôpitaux de détection font partie de la DCA dans les cantons GL, GR, SH, SZ, TG, ZG et ZH. Les missions du Donor Care Manager (DCM) au sein de la DCA occupent 7.9 postes. Avec 72 lits, l'unité de soins intensifs de l'hôpital universitaire de Zurich (USZ) est la plus grande de Suisse. Environ 50 personnes travaillent au sein de son équipe soignante. Plus d'informations sur www.dca.ch

Quel est le niveau de connaissances de la population vis-à-vis de du consentement présumé ?

MH: Dans l'ensemble, les gens comprennent qu'à l'avenir, on pourra faire un don d'organes si l'on ne s'y est pas opposé préalablement. Et ils semblent l'accepter. Mais il s'agit bien sûr d'une méprise. Un travail d'éducation est nécessaire pour expliquer qu'avec le consentement présumé au sens large, aucun don d'organes n'a lieu sans demander aux proches s'il existe une potentielle opposition. Ce qui change au niveau du statu quo, c'est surtout la perception.

Donc en pratique, peu de choses changeront à partir de 2026 ?

MH: Si, l'approche change dans les entretiens avec les proches, ce qui fait selon moi une différence décisive et précieuse. Mais le principal reste de toujours bien inclure tout le monde, de bien mener ces échanges, d'être dans de bonnes dispositions avec la bonne expertise pour permettre un processus de fin de vie optimal, avec ou sans don d'organes.

AH: Le consentement présumé existe déjà depuis plusieurs années aux Pays-Bas. Il implique une autre approche de l'entretien avec les proches. Mais celui-ci ne doit pas en être moins professionnel, qualitatif et empathique, quelle que soit la démarche. Quand une personne fait don de ses organes, elle souhaite aider autrui, et il est de notre devoir de tout faire sur le plan médical, éthique et juridique pour répondre à ce souhait.



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

Page 7: Julien Gregorio
Page 8, WTG: Carola Ducoli
Page 13: Mauro Mellone
Autres: mises à notre disposition/
Swisstransplant

Impression

Vögeli AG, Langnau i.E.



imprimé en
SUISSE



↑
SOLUTION DE
LA DEVINETTE
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.

« Chaque jour, je lui suis reconnaissante. Quand un événement important se produit dans ma vie, je remercie ma donneuse ou mon donneur. C'est un hommage en souvenir de cette personne et de ce qu'elle n'a pas pu accomplir. J'espère me montrer à la hauteur d'un tel cadeau. »



Veronica a 20 ans lorsque son monde s'effondre brutalement. La chanteuse se sent épuisée et se rend chez son médecin. Il l'envoie en urgence à l'hôpital: ses reins ne fonctionnent plus. C'est le début de six ans et demi d'attente, de souffrances et d'espoirs.

L'HISTOIRE
DE VERONICA

