



swisstransplant news



**Swisstransplant accompagne le
Tour de Suisse 2012: la modératrice
Monika Erb apporte son soutien**

Renforcement des
compétences pour les
malades chroniques **4**

Stefan Regenscheit: le
nouveau coordinateur
de réseau à Zurich **13**

«Basic Life Support»
dans les cours de
premiers secours **17**

Transplantation
de pancréas **19**

OFFICIAL SUPPLIER



Infos
et cartes de donneurs

Téléphone 0800 570 234
info@swisstransplant.org
www.swisstransplant.org



Unsere Verpflichtung
Langzeit-Perspektiven für
transplantierte Patienten

Notre engagement
Perspectives à long
terme pour les patients
transplantés

Il nostro impegno
Prospettive a lungo
termine per i pazienti
trapiantati d'organo

ROCHE TRANSPLANTATION



Roche Pharma (Schweiz) AG
4153 Reinach

Transplantation, Tel. 061 715 41 11, Fax 061 715 41 12
www.roche-pharma.ch, pharma.schweiz@roche.com



PD Dr Franz Immer
Directeur de Swisstransplant

Chère lectrice, cher lecteur,

Cinq ans après l'introduction de la loi sur la transplantation, les structures et les procédures en place dans l'ensemble des hôpitaux suisses n'ont malheureusement pas du tout évolué ou seulement en partie. Le manque de financement pour les places de travail prescrites par la loi dans les hôpitaux d'une grande partie de la Suisse alémanique, avec à la clé une information lacunaire et un manque de sensibilisation des médecins et du personnel infirmier, entraîne de fâcheuses conséquences.

La liste d'attente n'a jamais été aussi longue. Durant la seule année dernière, 61 personnes sont décédées, parce qu'aucun organe approprié n'avait pu leur être attribué. A cela s'ajoutent les décès de personnes dont l'état de santé s'était tellement détérioré qu'elles se sont avérées finalement trop malades pour subir une greffe.

En fin de compte, les patients peuvent espérer figurer sur une liste d'attente surtout grâce à l'engagement des différentes équipes concernées. Il y a lieu de remercier les équipes des hôpitaux de Bâle, d'Aarau, de Coire, de St-Gall et de Berne en Suisse alémanique, ainsi que les équipes du Tessin et celles des hôpitaux de Sion et de Lausanne en Suisse romande. Les hôpitaux pour enfants, en particulier l'Hôpital pour enfants de Zurich, ont également bien appréhendé les enjeux du don d'organes. En Suisse occidentale, le fait que les hôpitaux de Fribourg, Neuchâtel et La Chaux-de-Fonds sont en mesure d'annoncer des donneurs et des donneuses d'organes, prouve que la détection de ces personnes est rendue possible grâce à des ressources financières allouées par le canton et des équipes motivées, au sein même des structures et des procédures existantes.

Cette cause a besoin de nous tous: elle a besoin des cantons qui financent largement les ressources, des formations et des structures de travail claires, des unités de soins d'urgence et de soins intensifs de toute la Suisse, qui sont déjà conscientes de l'importance de ce sujet et qui agissent en sa faveur. Elle a aussi besoin de vous, chère lectrice et cher lecteur. Les derniers chiffres montrent que le taux de refus pour un don d'organe en Suisse est d'environ 50 pour cent et dans certains hôpitaux il grimpe jusqu'à 80 pour cent. Beaucoup de proches des défunts ne connaissent tout simplement pas la volonté de ces derniers; près de la moitié de la population ne s'est jamais fait une opinion à ce sujet au cours de sa vie. Prenez une décision et informez vos proches. Il nous appartient à tous de changer cette situation à l'avenir. Je vous souhaite beaucoup de plaisir à la lecture et je vous remercie de vous intéresser à cette thématique.

Cordialement
PD Dr Franz Immer

Contenu

Editorial	3
Forum des patients	4
«Les patients sont en vogue»	
Réseau zurichois	8
«La totalité est plus que la somme des parties»	
«Basic Life Support»	10
De l'arrêt cardio-circulatoire à la transplantation	
World Transplant Games	12
Sport placé sous le signe de la gratitude	
Tournoi de basket	13
Sport et sensibilisation au don d'organes	
Transplantation de pancréas	15
L'une des interventions transplantatoires les plus difficiles	
Prix de médecine préventive	18
Daylong actinica® récompensé	
Formation continue dans le PLDO	19
Le don et prélèvement de cornées	
Tour de Suisse 2012	20
C'est reparti pour un tour!	
Manifestations/Impressum	20

« Les patients sont en vogue »

Ursula Pinheiro-Weber Cristina Galfetti est une spécialiste de l'enseignement de compétences aux malades chroniques. Ses objectifs sont d'aider les patients à acquérir la capacité de gérer leur traitement eux-mêmes, tout en améliorant leur qualité de vie, et d'encourager la concertation et la compréhension entre acteurs du domaine de la santé.

Swisstransplant a rencontré à l'Hôpital de l'Île la formatrice d'adultes Cristina Galfetti, lors d'une conférence destinée aux transplantés, organisée par l'Association suisse des transplantés et par MediService. La spécialiste y a présenté des réflexions passionnantes sur le thème de l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques. Son but est de promouvoir l'autonomie des patients et de « renforcer les compétences particulières que possède chaque personne, une conception qui s'inscrit tout à fait dans la lignée de Paracelse (La force du médecin réside dans le patient) et d'Hippocrate (Le médecin doit également s'assurer de la coopération des malades). »

La spécialiste de l'enseignement s'engage entre autres pour les compétences des patients et l'auto-responsabilisation des transplantés. Pour se ressourcer elle aime se laisser imprégner du calme de l'eau.



De la consternation à l'engagement

La spécialiste en communication, organise avec sa société « cg empowerment » des conférences, des ateliers de travail ou encore des séminaires. Elle collabore avec les autorités et des clients privés, et gère également divers projets de mentorat de patients. Elle a achevé des études en psychologie et sociologie après un diplôme de spécialiste en tourisme, un parcours complété il y a trois ans par une formation de coach systémique. Avant son activité professionnelle dans les domaines du mentorat (coaching), de la maîtrise de la douleur, de la communication et de l'autogestion dédiés aux patients atteints de rhumatisme et de sclérose multiple, aux transplantés ainsi qu'à d'autres personnes concernées, elle a dû faire face à son destin personnel. Enfant atteinte de polyarthrite juvénile, elle a appris depuis lors comment vivre avec la maladie et la douleur. Sa propre consternation et les difficultés pour la dépasser ont incontestablement contribué au fait que cette femme dynamique se montre aujourd'hui « en meilleure santé que jamais ». A l'époque, ses parents et les médecins savaient toujours ce qui était le mieux pour elle; désormais, elle a appris à décider par elle-même. Et elle est convaincue qu'en « étant touchée moi-même, j'ai un meilleur contact avec les autres personnes concernées ». Elle peut ainsi éviter la remarque suivante: « C'est facile d'en parler quand on ne sait pas ce qu'il en est vraiment ».



Avoir une maladie chronique = être en santé autrement

« Les patients aimeraient de plus en plus être pris en charge globalement, la tendance vers une voie commune regroupant les médecines traditionnelle et complémentaire est aujourd'hui perceptible dans toutes les situations de la vie. » A partir de ce constat, elle s'engage par exemple en faveur des transplantés et leur apporte son soutien, ainsi qu'à leurs proches, dans des ateliers de travail traitant aussi de la façon d'aborder des problèmes souvent difficiles à exprimer. Elle dirige également des entretiens entre transplantés potentiels et transplantés de longue date. Elle contribue ainsi à transmettre le savoir acquis, de manière ordonnée et avec l'aide d'une personne neutre.

Manque de participation des patients

A qui s'adresse toute cette entraide en Suisse? Bien qu'il existe des groupes d'entraide et des organisations de patients pour les tableaux cliniques les plus divers, Cristina Galfetti est d'avis que les patients ne participent pas assez. Les transplantés justement devraient également être représentés. Cristina Galfetti envisage de proposer des mesures, un soutien en ce sens. Les patients doivent obtenir une voix politique « exerçant une influence au plan législatif », ce qui est déjà le cas en Allemagne par exemple.

Qu'en est-il d'elle-même ?

Parfois, à force d'aider et de soutenir les autres, Cristina Galfetti se néglige. « Quelquefois, je suis vraiment fatiguée. Alors je me demande quelle place j'accorde à mes propres besoins », reconnaît cette ardente animatrice et conféren-

Expérience curieuse à l'âge de 12 ans

A l'aide d'une simple statistique, Cristina, âgée de 12 ans, a compris que le temps influençait ses douleurs. C'est lorsqu'il faisait froid et humide que ses douleurs étaient les pires. Cette constatation lui valut des railleries tous azimuts et son médecin d'alors lui opposa une absence de preuve. Dix ans plus tard, une étude a confirmé les effets climatiques sur les douleurs rhumatismales. Le fait que la médecine traditionnelle attende toujours qu'une étude probante soit réalisée avant d'admettre quelque chose, lui a donné la force de combler cette lacune en devenant active auprès des différents groupes de patients avec un mélange de psychologie et de mentorat.

cière. Dans ces moments-là, elle se ressource dans son foyer, au bord du lac de Hallwil, se laissant imprégner du calme de l'eau. Elle puise également de nouvelles forces dans les voyages qui l'amènent à découvrir d'autres cultures et d'autres langues. Ce faisant, elle n'est jamais à court de projets. Actuellement elle prévoit d'autres conférences pour les transplantés et leurs proches. Au moyen d'une brochure factuelle, elle souhaite faire connaître à un large public les intérêts et les préoccupations des patients atteints de sclérose multiple. Nous ne pouvons que souhaiter à cette femme forte de toujours retrouver les forces nécessaires afin de poursuivre son engagement au service des patients.

Possibilités d'entraide en Suisse

Cancer: la Coalition suisse des patients

L'association « Coalition suisse des patients » veut fédérer les intérêts et les forces des personnes touchées par le cancer et de leurs proches. Cela doit permettre de faire connaître efficacement leurs préoccupations et thématiques propres auprès des faiseurs d'opinion et des décideurs du système de santé face au législatif, à l'exécutif, aux offices fédéraux et aux commissions. (http://www.liguecancer.ch/fr/vivre_avec_le_cancer__/_coalition_des_patients/association/)

patienten.ch

Simplifiant les recherches, ce portail rassemble les différentes organisations dédiées à des maladies spécifiques et s'adressant aux patients ainsi qu'aux intéressés. Là, ces organisations peuvent toutes profiter d'une structure commune et participer directement à l'avenir des mouvements de patients en s'engageant en faveur des préoccupations de ces derniers.

Consultations gratuites pour les transplantés

Les maladies chroniques ont un grand impact sur la vie des patients. Elles peuvent entraîner des problèmes personnels, professionnels et financiers, qui soulèvent de nombreuses questions en matière d'assurances sociales. C'est pourquoi la pharmacie spécialisée MediService propose aux patients des consultations individuelles gratuites en matière d'assurances sociales (www.mediservice.ch).

Hotline pour les transplantés

Pharmacie spécialisée MediService, 4528 Zuchwil



Tél. (appel gratuit): 0800 220 222 (en service du lundi au vendredi, de 8 à 18 hres)



Protection à long terme en bonnes mains

Actif depuis plus de 25 ans pour les transplantés.



Stefan Regenscheit

Né en 1965, marié, 2 enfants

Après la formation en soins infirmiers: premières expériences avec des donneurs d'organes à Freiburg i. Brsg. Spécialisation en soins intensifs à l'USZ et activités dans divers services de soins intensifs de l'USZ. Depuis 2008 coordinateur de transplantation avec certificat «European Transplant Coordinator UEMS»

Objectifs personnels/ professionnels

Ascension à ski d'un 7000 avec mon fils, positionnement du réseau et gestion de projet en matière de formations initiales et continues

«La totalité est plus que la somme des parties»

Ursula Pinheiro-Weber Depuis le 1^{er} mars 2012, le coordinateur de transplantation **Stefan Regenscheit** est le nouveau responsable de réseau à l'Hôpital universitaire de Zurich. Ce poste récemment créé a été confié à cet alpiniste passionné en raison de son expérience dans le domaine des transplantations d'organes. Concernant le positionnement du réseau zurichois, il considère que l'une des premières tâches sera la création d'une nouvelle corporate identity.

Comment êtes-vous devenu coordinateur de réseau? Auparavant, cette fonction n'existait pas en Suisse alémanique.

L'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) a créé ce poste afin de renforcer le réseau zurichois et de regrouper les tâches. Le réseau zurichois était encadré jusque-là par la coordination TPL (l'une de ses nombreuses tâches). L'appel à candidatures pour ce poste a été lancé, en interne et en externe, à l'automne 2011.

Le postulant devait être une personne possédant des connaissances et de l'expérience dans le domaine du don d'organes. J'ai été retenu en tant que coordinateur de transplantation avec de nombreuses années d'expérience.

J'ai probablement été avantagé par le fait d'être actif depuis environ 15 ans dans différents services de soins intensifs de l'USZ. Cela m'a permis de faire la connaissance d'un grand nombre des actuels coordinateurs locaux, alors qu'ils étaient médecins-assistants ou médecins-chefs.

Quels sont les buts de cette fonction récemment créée?

- L'intensification des échanges entre les coordinateurs locaux, les Donor Key Persons (DKP) et le personnel soignant des soins intensifs.
- La disponibilité d'une personne de contact pour les questions et besoins provenant du réseau.
- La sensibilisation des personnes du réseau à l'égard du don d'organes.
- L'identification d'éventuels déficits d'information, d'obstacles et de restrictions organisationnelles, afin d'y remédier avec les personnes concernées.
- Une offre conséquente, fréquente et flexible de formations continues et de mises à jour.

Assumerez-vous encore vos anciennes fonctions ou vous dédierez-vous exclusivement à cette nouvelle tâche?

L'engagement d'un coordinateur de réseau ne permet guère de participer à d'autres activités. Mais les échanges avec la coordination de transplantation se poursuivront.

A quoi ressemble une journée de travail dans vos nouvelles fonctions?

Depuis que j'ai commencé ma nouvelle activité le 1^{er} mars, je me rends chaque jour dans un ou deux hôpitaux du réseau, afin de me présenter, de rappeler nos obligations mutuelles et de m'enquérir des besoins en formations continues. C'est à dessein que je prends le temps de mesurer le pouls et de détecter les désaccords.

En outre, j'ai commencé à préparer des exposés pour chaque service du réseau et à les présenter. Le contenu répond autant que possible aux besoins d'information de chaque équipe. Cela signifie que pour le moment et jusqu'à nouvel ordre, vous me trouverez rarement dans mon bureau.

On a critiqué Zurich qui détecterait trop peu de donneurs: vous êtes-vous fixé comme objectif de trouver plus de donneurs ?

Tout d'abord, je tiens à souligner que tous les coordinateurs locaux que j'ai rencontrés sont très motivés sur la question de l'identification des donneurs. A présent, il s'agit de tirer pleinement parti du potentiel au moyen de contacts plus fréquents, en informant et sensibilisant davantage. Naturellement, le but est – avec tous les moyens dont je dispose – de contribuer à l'augmentation du nombre des donneurs. Mais il faut savoir que le nombre de donneurs ne dépend pas exclusivement du coordinateur de réseau.

Le processus de don sera-t-il organisé de telle manière qu'une personne sera présente en permanence ?

Depuis l'adoption de la loi fédérale sur la transplantation en juillet 2007, le réseau zurichois assure une hotline joignable à toute heure: la question est de savoir si on peut encore y ajouter quoi que ce soit.

Toutes les annonces de donneur potentiel d'organes, ainsi que les questions relatives au diagnostic de mort cérébrale et au traitement des donneurs peuvent y être discutées.

La coordination de transplantation soutient les processus organisationnels, se met à disposition pour les entretiens avec les proches et fournit des spécialistes. Naturellement, aussi bien le responsable médical du réseau, le PD Dr M. Béchir, que moi-même, sommes toujours joignables.

Que représente exactement ce réseau ?

« La totalité est plus que la somme des parties. » Cette citation d'Aristote décrit, selon moi, très précisément les possibilités offertes par un réseau et les synergies qui en découlent. Plus les liens seront étroits grâce aux contacts et à la coopération, plus les pertes seront réduites.

Etes-vous également actif au plan national/international ?

Ce mois-ci déjà, je vais rencontrer Diane Moretti, la coordinatrice générale du PLDO à Genève. Je me réjouis beaucoup des échanges que nous allons avoir et du soutien mutuel que nous nous apporterons. Il est prévu que je devienne assesseur au CNDO. La prise de contact avec un coordinateur DSO en Bade-Wurtemberg est prévue, tout comme des échanges avec des collègues lors de congrès internationaux.

De l'arrêt cardio-circulatoire à la transplantation

Yannick Arlettaz, Master of Medicine, instructeur BLS La transplantation d'un organe à partir d'une mort accidentelle comprend l'interaction de nombreux acteurs. Mais la population générale, souvent présente bien avant les secours professionnels sur les lieux d'un accident, reste pourtant mal informée de la problématique du don d'organes. Le processus complet d'un don d'organes implique une quantité importante d'acteurs professionnels.

Cela va de l'ambulancier qui est appelé sur le lieu d'accident, en passant par le médecin qui constate la mort cérébrale, le spécialiste qui annonce les organes potentiellement disponibles à Swisstransplant, le laborantin qui réalise les examens sanguins de compatibilité, le spécialiste de l'attribution des organes, le pilote qui transporte l'organe et finalement le chirurgien qui réalisera la transplantation. Ces différents professionnels de la santé maîtrisent parfaitement leur mission. Lorsqu'une personne décède, ils connaissent les protocoles et collaborent habilement afin de garantir les meilleurs résultats en terme de transplantation.

Pourtant, ces professionnels sont rarement les premiers intervenants lors d'une mort accidentelle. A Genève, dans 91.1 %¹ des cas d'arrêt cardio-respiratoire, ce sont des non-professionnels (lay rescuers) qui constatent le collapsus. Malheureusement, des manœuvres de réanimation sont trop rarement entreprises. Seuls 20.0%² des patients bénéficient de compressions thoraciques.

10 à 15 minutes pour arriver

Les ambulances mettant en moyenne 10 à 15 minutes pour arriver sur le lieu d'un accident, on observe un laps de temps important sans perfusion adéquate entre l'appel de secours au 144 et le début des manœuvres de réanimation entreprises par les secouristes professionnels, notamment pour les 80.0 % de patients ne bénéficiant pas de compressions thoraciques par les lay rescuers. On estime que chaque minute qui s'écoule après un arrêt cardio-circulatoire diminue les chances de survie de 10 % si aucune réanimation n'est pratiquée³. Que ce soit dans un but de réanimation du patient ou pour maintenir une perfusion minimale des organes dans le but de procéder à un don, cet intervalle de temps sans perfusion sanguine non seulement réduit fortement les chances de survie, mais également diminue la probabilité qu'un organe soit transplantable.

État actuel de la formation

En Suisse, la formation à la réanimation (Basic Life Support⁴) est obligatoire pour les personnes désireuses de passer leur permis de conduire ou alors dans le cadre militaire. Certaines entreprises et écoles commencent petit-à-petit à proposer des cours de premiers secours aux employés et élèves, ce dont se réjouit la communauté médicale.

Instruction des compressions thoraciques (CPR) dans le cadre d'un cours de premiers secours pour le permis de conduire



Malheureusement, ces efforts encore isolés ne pallient pas au manque de formation de la population générale. Actuellement, aucun programme de formation continue n'existe et la matière ainsi que les gestes de réanimation enseignés lors de ces cours de premiers secours sont rapidement oubliés s'ils ne sont pas régulièrement répétés.

Les cours de premiers secours pour le permis de conduire

Étant également instructeur de premiers secours pour le permis de conduire, il m'a semblé judicieux d'introduire un complément de formation concernant le don d'organes et la transplantation aux jeunes adultes qui viennent suivre ces cours. Ceci a pour but de sensibiliser une population jeune à la problématique du don d'organes et au manque chronique de donneurs.

Peu de jeunes portent une carte de donneur

Notre école de secourisme dispense deux cours par mois depuis janvier 2009; nous avons eu plus de 900 élèves, dont 85% entre 15 et 20 ans. Durant ces cours, il leur est demandé s'ils sont porteurs d'une carte de donneur; sur les 12 élèves présents à chaque cours, une ou deux mains se lèvent, très rarement plus. Vu les rares porteurs de cartes parmi ces jeunes adultes, j'ai estimé que nous pourrions apporter une aide modeste à Swisstransplant en informant cette population et en dispensant de petites formations lors de ces cours, et en remettant à chaque participant une carte de donneur d'organes, avec la documentation qui l'accompagne, en leur laissant le soin de remplir cette carte comme bon leur semble.

Actuellement, nous avons vu les choses en plus grand, puisque dès 2012, l'association « Les Secouristes » a prévu de distribuer plus de 7000 cartes de donneur par année dans les 600 cours annuels qu'elle organise à travers toute la Suisse Romande. Et nous espérons vivement que les autres écoles de premiers secours feront de même. Informations : www.1ers-secours.net



Application des mesures «Basic Life Support» (BLS) par deux élèves d'un cours de premiers secours

- 1 Chiffres issus de la base de données du SMUR des Hôpitaux Universitaires de Genève, analysée entre le 1^{er} octobre 2010 et le 30 juin 2011. Une étude paraîtra courant juillet 2012 sur la réanimation entreprise par les témoins laïcs dans le canton de Genève. Pour plus d'informations : y.arlettaz@gmail.com.
- 2 Chiffres issus de la base de données du SMUR des Hôpitaux Universitaires de Genève, analysée entre le 1^{er} octobre 2010 et le 30 juin 2011.
- 3 David Osman, Marie-Pierre Bonnet, Kocela Bouferrache, Julien Josserand, Urgences – Réanimation – Anesthésie, Elsevier Masson, 2007, chap. Arrêt cardio-circulatoire.
- 4 Jerry P. Nolan, Mary Fran Hazinski et al. Resuscitation, 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science with Treatment Recommendations



Liz Schick, transplantée du rein, est une organisatrice engagée et jouant un rôle décisif.



Les groupes suisses ont vécu les World Transplant Games pour une unique fois en Suisse.



Mis à part le ski de fond, d'autres activités sportives telles que le ski alpin, le snowboard, le biathlon, le curling et la raquette à neige ont suscité un vif intérêt auprès des participantes et participants.

Sport placé sous le signe de la gratitude

Eveline Corti Les jeux d'hiver des transplantés 2012 se sont déroulés, en Suisse, du 4 au 9 mars 2012. M^{me} Liz Schick, membre du comité de la Fédération des World Transplant Games, a été invitée par l'association suisse des transplantés à Anzère. Ainsi, cela représentait un signe de gratitude en plus.

L'événement sportif international – lequel avait lieu pour la 8^{ème} fois – révélait rapidement le fait que des gens ayant quelque chose en commun se rencontreraient ici. En effet, ils ont tous reçu une deuxième chance de vivre. Venant de 30 nations différentes, les 137 athlètes adultes ont fourni leurs meilleures prestations pour exprimer leur gratitude. Mis à part les adultes, dix enfants – montrant leur joie de vivre ainsi que leur reconnaissance – se trouvaient aussi au départ. La solidarité et la cordialité régnant au village international révélaient, malgré la grande diversité linguistique, que parfois les mots ne sont pas toujours nécessaires pour manifester de l'enthousiasme et de la joie.

Le dernier jour, les enfants transplantés du camp annuel « Tackers » – organisé par Liz Schick – ont dévoilé l'apprentissage acquis durant les jours précédents. Ils ont courageusement parcouru le slalom afin d'obtenir le meilleur résultat. Les enfants – et également les athlètes adultes – ont, entre autre, montré que le chemin pour atteindre un objectif et parfois semé d'ébauches. Mais, la volonté de se développer, de donner le meilleur de soi, de se réjouir ainsi que d'être reconnaissant sont le plus beau cadeau de toutes les personnes présentes à cet événement. À ce cadeau s'ajoute les nombreuses expériences inoubliables et moments vécus et, très certainement, chaque médaille gagnée. Afin de pouvoir exprimer et ressentir tout cela, la contribution d'un grand nombre de personnes engagées était indispensable. Lors des jeux mondiaux d'hiver à Anzère, cet esprit de gratitude s'est vraiment fait ressentir.

Les 8^{ème} jeux d'hiver « World Transplant Games » regroupaient plusieurs disciplines telles que le ski alpin, le ski de fond, le snowboard, le biathlon, le curling et la raquette à neige. La visite de deux champions a été très appréciée. M^{me} Sylviane Berthod est double championne mondiale des juniors, gagnante d'une course de coupe mondiale dans le départ et quadruple championne suisse. De même, elle a coaché et encouragé durant deux jours les athlètes transplantés et a sensibilisé les jeunes au thème du don d'organes. Elle fréquentait l'école à Ayent (Valais) où elle a aussi accompagné des enfants transplantés. Et, durant la remise des prix, les athlètes du biathlon ont reçu leurs médailles et les félicitations du gagnant français olympique de biathlon, M. Vincent Defrasne.



Les enfants ont pu se disputer dans plusieurs disciplines lors du camp « Tackers ».

Sport et sensibilisation au don d'organes

Dr Ivan Nemitz La finale du Tournoi de basket des élèves des classes de 5^{es} et 6^{es} primaires du canton de Fribourg s'est déroulée au Stade St. Léonard de Fribourg. Pour fêter ses 25 ans, une action de sensibilisation a été réalisée. Ce tournoi a fêté son 25^{ème} anniversaire avec différentes actions.

L'organisateur du tournoi, Dominique Currat, maître de sport et ancien joueur de l'équipe suisse de basket, a décidé, à l'occasion du 25^{ème} anniversaire de ce tournoi, de promouvoir le don d'organes auprès de ces jeunes, de leurs parents et du public, venus assister à la finale scolaire, puis au match du Championnat suisse, entre Fribourg Olympic et Monthey.

«Prix maxime» pour esprit de partage

Au terme de cette rencontre de basket de Ligue A, les 3 joueurs, les plus fair-play du Tournoi scolaire, ont reçu le «Prix Maxime». Depuis 2006, ce prix est remis chaque année, pour encourager l'esprit de partage et en souvenir de Maxime, joueur des juniors du Fribourg Olympic (plus tard joueur du Marly Basket), brusquement décédé à 23 ans d'une thrombose cérébrale étendue. Il avait, quelques années auparavant, courageusement et généreu-



sément signé une carte de donneur d'organes.

En outre, un stand tenu, en collaboration avec Swisstransplant, par des membres de l'Association fribourgeoise des insuffisants rénaux et transplantés (AFIR) et par la famille de Maxime, a offert la possibilité au public de s'informer sur le don d'organes, en mettant à sa disposition des brochures et des cartes de donneur. Dorénavant, cet effort de sensibilisation au don d'organes, qui se veut au long cours, devrait se renouveler chaque année, en collaboration avec l'AFIR, présidée par Madame Claudine Jacquier.

Votre partenaire pour la transplantation



**Chaque ligne de vie
raconte une histoire**

L'une des interventions transplantatoires les plus difficiles

Jens G. Brockmann, O. de Rougemont, M. Schiesser, P. Dutkowski et P.-A. Clavien Depuis la première greffe de pancréas réalisée en 1966 à l'Université du Minnesota¹, plus de 30 000 transplantations ont été enregistrées dans le monde. Les résultats ont été sensiblement améliorés grâce aux progrès accomplis dans le domaine de l'immunosuppression et de la technique opératoire. Cette intervention est devenue la règle dans le diabète sucré de type I avec insuffisance rénale et/ou d'autres complications organiques du fait de l'allongement de l'espérance de vie et de l'amélioration de la qualité de vie des patients transplantés.

Si les stratégies conservatrices, comme l'insulinothérapie intensifiée avec un meilleur contrôle glycémique, ont permis de réduire la fréquence des complications à long terme dans le diabète insulino-dépendant, elles n'ont pas supprimé entièrement le risque vital d'hypoglycémie². De même, les traitements mini-invasifs, comme la transplantation de cellules d'îlots de Langerhans, n'ont pas donné à ce jour des résultats équivalents à ceux d'une transplantation d'organe solide.

Les avantages décisifs sur le long terme de la transplantation de pancréas doivent cependant être mis en parallèle avec les risques opératoires et d'immunosuppression³. Le risque d'immunosuppression concerne davantage la transplantation du pancréas seul (PTA – pancreas transplant alone), qui vise uniquement le contrôle de la glycémie hors insuline et la prévention de complications secondaires, que la transplantation simultanée pancréas-rein (SPK – simultaneous pancreas and kidney transplant) ou du pancréas suivant une greffe du rein (PAK – pancreas after kidney transplant).

Indication

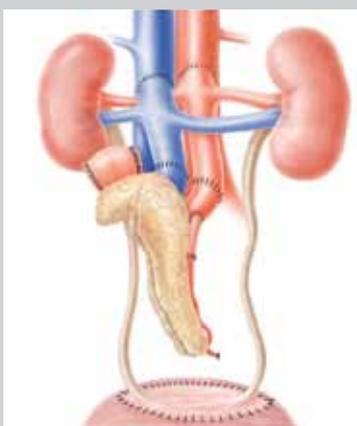
La grande majorité des receveurs de pancréas sont des patients souffrant d'un diabète sucré de type I (déficit d'insuline absolu). Dans le monde, 8% seulement des receveurs sont des diabétiques de type II (insulinorésistance ou déficit d'insuline relatif)^{4,5}. En Suisse, la transplantation de pancréas est réservée aux patients atteints d'un diabète de type I. La SPK (transplantation simultanée pancréas-rein) avec les organes d'un donneur décédé est de loin la plus répandue. La transplantation du rein d'un donneur vivant combinée à la transplantation du pancréas d'un donneur décédé ou la transplantation des deux organes d'un donneur vivant est possible. Près de 2 % des transplantations pancréatiques sont réalisées en association avec d'autres organes, en bloc avec le foie (hémochromatose), le poumon (fibrose kystique) ou l'intestin grêle dans le cadre d'une transplantation multiviscérale. Les patients avec un risque élevé de complications secondaires, comme une néphropathie (maladie rénale), une rétinopathie (maladie de la rétine) ou une hypoglycémie (baisse du taux de sucre dans le sang) avec risque vital, sont les candidats idéaux à une transplantation, lorsque leur état général le permet. En règle générale, il n'existe pas de limite d'âge pour une transplantation. Si les rejets sont plus rares chez les patients âgés, les receveurs de plus de 50 ans souffrent plus souvent de complications post-opératoires.



Jens Brockmann, privat-docent spécialiste de la transplantation pancréatique et de la chirurgie transplantatoire à l'Hôpital universitaire de Zurich, est l'auteur de nombreuses publications en Suisse et à l'étranger.



Transplantation simultanée pancréas-rein avec drainage exocrine entérique et drainage veineux portal du pancréas.



Transplantation pancréatique selon la technique du piggy-back (transplantation adossée de deux reins et du pancréas d'un enfant donneur).

Les critères à remplir pour une transplantation du pancréas:

1. Présence d'anticorps cytoplasmiques anti-îlots (ICA), d'anticorps anti-insuline (IAA) ou d'anti-acide glutamique décarboxylase (GAD) et/ou d'un taux abaissé de C-peptide.
2. Absence de maladies cardio-vasculaires, de tumeurs malignes et d'infections aiguës sévères.
3. Compatibilité du groupe sanguin et cross-match négatif.

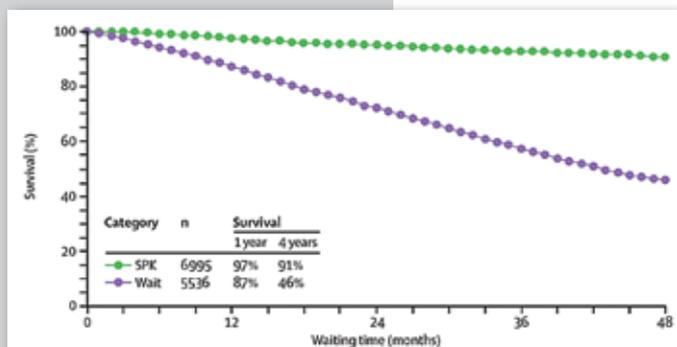
Choix thérapeutique

La SPK est probablement la meilleure option pour la plupart des patients. Le recours à un donneur vivant est rendu de plus en plus nécessaire par la pénurie d'organes dans le monde. Lors d'un long délai d'attente d'un patient souffrant d'une néphropathie diabétique, on envisagera en cas de disponibilité un don de foie-rein avant une transplantation de pancréas. Une transplantation précoce de rein permet de diminuer le besoin de dialyses et le taux de mortalité élevé des diabétiques urémiques sur les listes d'attente. Enfin, la SPK reste l'option thérapeutique la plus efficace et la plus économique. La survie à 10 ans des diabétiques ayant bénéficié d'une greffe pancréas-rein est de 60 % supérieure à celle des patients ayant subi une transplantation rénale seule⁸.

Aux patients souffrant d'une hypoglycémie non connue, qui ont une fonction rénale stable et une faible protéinurie (présence de protéines dans l'urine), on recommande la transplantation du pancréas seul. Les patients avec un taux de filtration glomérulaire (TFG) supérieur à 80 ml/min n'auront probablement pas besoin d'une transplantation rénale dans le futur⁶. La guérison des séquelles morphologiques liées au diabète dans le rein d'un patient ayant subi une transplantation de pancréas ou d'îlots n'entraîne pas d'amélioration du TFG en raison de l'immunosuppression nécessaire par des inhibiteurs de la calcineurine eux-mêmes néphrotoxiques⁷. Les patients avec un TFG inférieur à 80 ml/min sont plus sensibles aux propriétés néphrotoxiques de l'immunosuppresseur et devront éventuellement subir une transplantation rénale au fil du temps. On ne connaît pas à ce jour le degré de fonction rénale nécessaire pour transplanter le seul pancréas. Les receveurs potentiels dont le TFG est inférieur à 30 ml/min doivent bénéficier dès le départ d'une SPK.

Chirurgie

La transplantation de pancréas est l'une des interventions de chirurgie transplantatoire les plus délicates du fait de la complexité du prélèvement de l'organe et de la préparation du greffon pancréatique dans de la glace pilée en vue de la transplantation. La reconstruction vasculaire du greffon se fait avec un segment en «Y» de la bifurcation iliaque du donneur (Fig. 1). On réalise ainsi un flux entrant commun dans l'artère mésentérique supérieure et l'artère splénique. Le greffon pancréatique est généralement connecté à l'artère iliaque commune du receveur. Le drainage veineux est soit systémique (veine cave, veine iliaque commune) soit veineux portal (veine mésentérique supérieure, fig. 1). Le drainage exocrine est vésical ou de plus en plus souvent entérique (dans plus de 80% des centres)⁸. A Zurich, on utilise des nouvelles techniques opératoires, comme la transplantation pancréatique de type piggy back (Fig. 2), qui a l'avantage d'élargir le pool de donneurs à de très petits organes d'enfants qui ont un degré de fonctionnement supérieur à la moyenne.



Taux de survie des patients après une SPK (transplantation simultanée pancréas-rein) par rapport aux patients sur une liste d'attente pour une transplantation pancréatique. Le mois 0 correspond au moment de la transplantation (courbe verte) resp. à l'activation sur la liste d'attente (courbe lilas).¹¹

Bilan

Les causes de l'échec d'une transplantation sont avant tout techniques (rejet ou réapparition de la maladie de base, p. ex. une maladie auto-immune). A l'époque de la ciclosporine, le taux de rejet du greffon pancréatique pouvait aller jusqu'à 78 %. Aujourd'hui il est de 5 à 25 % en dépit de l'absence de consensus sur la meilleure immunosuppression. De nos jours, l'association d'acide mycophénolique et d'inhibiteurs de la calcineurine a permis de diminuer fortement le nombre de rejets^{9,10}. Le rejet aigu est un facteur de risque majeur pour la perte du greffon (incidence: PTA et PAK: 10 %; SPK: 4 %). Le recours à une thérapie d'induction par des anticorps anti-thymocytes, des anticorps Camapath 1-H ou du récepteur IL2 est la norme dans le monde entier. Pour l'immunosuppression d'entretien, on utilise les inhibiteurs de la calcineurine Calcineurin-Inhibitoren !!!, l'acide mycophénolique et des stéroïdes. En raison des effets secondaires diabétogènes des stéroïdes, on privilégie un arrêt précoce du traitement ou un protocole sans stéroïdes⁸. C'est le cas à Zurich depuis mai 2011. Les taux de survie à un an et à quatre ans des greffons pancréatiques sont actuellement de 91 %.

Les bénéficiaires d'une SPK ont une espérance de vie supérieure de dix ans à celle des diabétiques qui ont reçu un rein d'un donneur décédé (23,4 contre 12,9 ans). Le taux de survie durant les 90 jours qui suivent une SPK est diminué en raison de la mortalité péri-opératoire plus élevée. Ce qui n'empêche pas les receveurs de tirer profit d'une SPK, d'une PAK et d'une PTA un an seulement après l'intervention par rapport aux patients sur liste d'attente (Fig. 3). Au moins 50% des candidats dépendants d'une dialyse décèdent s'ils doivent attendre une transplantation plus de quatre ans. La transplantation d'un organe seul est dès lors justifiée et doit être recommandée compte tenu de l'avantage clairement établi en matière de survie^{8,11}.

- 1 Kelly WD, Lillehei RC, Merkel FK, Idezuki Y, Goetz FC. Allotransplantation of the pancreas and duodenum along with the kidney in diabetic nephropathy. *Surgery* 1967; 61: 827–37.
- 2 UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33). *Lancet* 1998; 352: 837–53.
- 3 Tyden G, Reinholdt FP, Sundkvist G, Bolinder J. Recurrence of autoimmune diabetes mellitus in recipients of cadaveric pancreatic grafts. *N Engl J Med* 1996; 335: 860–63.
- 4 Gruessner AC, Sutherland DE. Pancreas transplant outcomes for United States (US) and non-US cases as reported to the United Network for Organ Sharing (UNOS) and the International Pancreas Transplant Registry (IPTR) as of June 2004. *Clin Transplant* 2005; 19: 433–55.
- 5 Nath DS, Gruessner AC, Kandaswamy R, Gruessner RW, Sutherland DE, Humar A. Outcomes of pancreas transplants for patients with type 2 diabetes mellitus. *Clin Transplant* 2005; 19: 792–97.
- 6 Sutherland DE, Gruessner RW, Dunn DL, et al. Lessons learned from more than 1,000 pancreas transplants at a single institution. *Ann Surg* 2001; 233: 463–501.
- 7 Senior PA, Zeman M, Paty BW, Ryan EA, Shapiro AM. Changes in renal function after clinical islet transplantation: four-year observational study. *Am J Transplant* 2007; 7: 91–98.
- 8 Pancreas, Islet, and Stem Cell Transplantation for Diabetes. 2nd Edition by Hakim N, Stratta RJ, Grey D, Friend P and Colman M.
- 9 Stegall MD, Simon M, Wachs ME, Chan L, Nolan C, Kam I. Mycophenolate mofetil decreases rejection in simultaneous pancreas-kidney transplantation when combined with tacrolimus or cyclosporine. *Transplantation* 1997; 64: 1695–700.
- 10 Cantarovich D, Vistoli F. Minimization protocols in pancreas transplantation. *Transpl Int* 2009; 22: 61–68.
- 11 Steve A White, James A Shaw, David E R Sutherland. Pancreas transplantation. *Lancet* 2009; 373: 1808–17.

Daylong actinica® récompensé



D.g.à.d. Prof. J. Schulz (porteur du jury), Dr U. Hornung (direction de Spirig Pharma GmbH Deutschland) et Prof. J. Welzel (chefe du service de dermatologie et d'allergologie à la clinique Augsburg Süd)

En 2011, la société internationale de médecine préventive a décerné pour la 2^{ème} fois son prix de médecine préventive. Sur la décision unanime du jury, c'est le produit médical de classe I Daylong actinica® qui a été récompensé au cours d'une soirée festive à Berlin. Cette préparation dermatologique présente un potentiel élevé pour la prophylaxie du cancer de la peau de type non mélanome et peut réduire efficacement des lésions précancéreuses manifestes comme les kératoses actiniques.

La prévalence du cancer de type non mélanome augmente continuellement depuis des années. Rien qu'en Allemagne, les derniers chiffres s'élèvent jusqu'à 250 000 nouveaux cas chaque année¹. Les personnes avec la peau claire et des facteurs de risque (comme l'immunosuppression) sont particulièrement touchées. « Les rayonnements UV font même partie des carcinogènes environnementaux les plus puissants », a expliqué Madame la Prof. Julia Welzel, cheffe du service de dermatologie et d'allergologie à la clinique Augsburg Süd au cours de sa présentation lors de la remise du prix.

Les patients immunosupprimés sont particulièrement touchés

« Chez les patients avec des greffes d'organes et sous traitement à long terme par des immunosuppresseurs, l'incidence des tumeurs cutanées est nettement plus élevée », a souligné la Prof. Welzel. En effet, des résultats issus des États-Unis montrent que le risque de tumeur cutanée invasive est multiplié par 20 trois ans après une greffe. Deux types de tumeurs de la peau sont au centre des préoccupations : le carcinome spinocellulaire et le précurseur in-situ, la kératose actinique. Le carcinome spinocellulaire survient nettement plus fréquemment dans ce groupe de patients mais peut se développer également plus tôt au cours de la vie. En outre, il est plus agressif, se développe plus rapidement et montre une tendance plus marquée à la formation de métastases². Selon la Prof. Welzel, il est possible de lutter efficacement contre les tumeurs non mélanocytaires de la peau grâce à une prévention conséquente avec Daylong actinica®. La protection solaire appliquée quotidiennement sur les parties de la peau exposées aux UV agit non seulement en prévention mais peut aussi réduire les kératoses actiniques existantes³, ce qui est un critère important pour l'attribution du prix de médecine préventive, a déclaré le porte-parole du jury, le Prof. Jörg Schulz.

Une sécurité et une tolérance élevées

Ce produit est déjà depuis 4 ans sur le marché. Il a été testé dans la pratique et a démontré une excellente tolérance, que ce soit pendant les études ou en utilisation quotidienne. Cette préparation étant produite en Suisse conformément aux standards valables pour les médicaments, les composants sont testés soigneusement. Des effets indésirables irréversibles, même sur les peaux sensibles, sont donc improbables. La somme de ces caractéristiques a donc finalement justifié, a expliqué le Prof Schulz, l'attribution à Daylong actinica® du prix de médecine préventive 2012.

En cas de questions concernant Daylong actinica®, veuillez contacter:

Spirig Pharma AG
Dr Sabine Heusler
Product Manager
Froschackerstrasse 6
CH-4622 Egerkingen
T 062 387 88 82
F 062 387 88 11
E sabine.heusler@spirig.ch

- 1 Pressekonferenz der European Skin Cancer Foundation am 13.09.2011
- 2 Ulrich C. Dermatologische Komplikationen bei nierentransplantierten Patienten – eine interdisziplinäre Herausforderung. Nephrologie im Dialog 2011 ; 16–18
- 3 Ulrich C. et al. Prevention of non-melanoma skin cancer in organ transplant patients by regular use of a sunscreen. Br J Dermatol 2009, 161 (Suppl. 3): 78–84

Le don et le prélèvement de cornées

C. Delalay-Marti Le 8 mars 2012 était une journée spéciale: la Journée de la femme et la Journée internationale du rein, mais aussi la journée de formation des coordinateurs locaux du Programme Latin de Don d'Organes (PLDO) au Valais (thème: la cornée). Cette date a également été choisie en raison du déroulement des World Transplant Games (WTG) à Anzère.

La journée de formation a débuté avec la bienvenue du président du PLDO, le Dr Philippe Eckert (Directeur médical du CHCVs). Dans son discours d'ouverture, il s'est félicité de la présence de personnes venues de Suisse latine et de France et a souligné la renommée des intervenants.

Anatomie, physiologie et prélèvement de cornées

La matinée était consacrée à l'anatomie, à la physiologie et au prélèvement de la cornée. La Dr^{esse} A. Navarro nous a présenté l'anatomie de l'œil et de la cornée, ce qui nous a permis de mieux connaître tout son fonctionnement. La majorité des 50 participants étaient des soignants, très attentifs à la présentation de M^{me} Béatrice Bodet, coordinatrice hospitalière pour le don d'organes et de tissus à Lyon. Elle a parlé de ses expériences quotidiennes en y apportant des exemples concrets. Son objectif était de nous illustrer le processus d'identification d'un donneur potentiel de cornées. Elle nous a fait part également des contre-indications empêchant le prélèvement. PD Dr F. Majo s'est focalisé pendant sa présentation sur l'aspect pratique du prélèvement de cornées et les facteurs limitants.

La pause a rendu possible des échanges enrichissants et de nouveaux contacts.

Aspects juridiques et législatifs

La deuxième partie de la matinée a été imprégnée d'aspects juridiques et législatifs. Dr M. Nicolas a présenté les différentes exigences à remplir par une banque de cornées en Suisse, afin qu'elle puisse être accréditée par Swissmedic. Connaissant à présent comment l'œil fonctionne, qui peut donner sa cornée, comment le prélèvement se fait et quels en sont les aspects législatifs, le Pr F. Hafezi nous a expliqué quelle personne, avec quelle pathologie, peut bénéficier d'une transplantation de cornées.

Divers projets dans les hopitaux

L'après-midi a été consacré à des projets du don et prélèvement de cornées, bientôt lancés ou déjà en cours aux hopitaux CHCVs (Centre Hospitalier du Centre du Valais), CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois) et HUG (Hôpitaux universitaires de Genève).

La Dr^{esse} F. Chiodini et M^{me} D. Moretti se sont focalisées sur les aspects juridiques du don de cornées et ses contre-indications absolues en Suisse. Nos collègues français d'Annecy expliquaient leurs savoir-faire, leur organisation dans leur hôpital et la façon dont ils posent la question du don de cornées aux proches.

Nous avons tous réalisé, après cette journée, qu'en Suisse nous sommes au début du don de cornées. Même si cela se pratique déjà dans certains hôpitaux depuis des années, ce don est peu connu et insuffisamment organisé dans nos régions.

Manifestations juin – juillet 2012

Dates	Manifestations	
Samedi, 9 juin 2012	Maradon, manifestation sportive pour les transplantés	Parc des Chaumettes (devant les HUG)
9–17 juin 2012	Tour de Suisse	Différents endroits en Suisse (cf. ci-dessous)
29.6.–14.7.2012	Festival de Jazz	Montreux
9/10 juillet 2012	La communication dans le processus du don d'organes (Informations/inscription: david.egger@swisstransplant.org)	Lenzburg
17–22 juillet 2012	Paléo Festival	Nyon

C'est reparti pour un tour!

Ursula Pinheiro-Weber Le samedi 9 juin 2012, le 76^{ème} Tour de Suisse débute à Lugano. Le Tour passe par toutes les parties de la Suisse et créera beaucoup de suspense. Swisstransplant accompagne le Tour en tant que « prestataire officiel ». La Fondation nationale sera symbolisée par le slogan « Donner avec le cœur » et tiendra un stand d'informations à chaque lieu de départ du Tour. Un véhicule de Swisstransplant circulera également dans la caravane publicitaire.

Après sa deuxième participation à la fête nationale du sport, Swisstransplant participe pour la troisième et dernière fois en tant que partenaire du village des fans. Le partenariat permet de sensibiliser le public sur la question du don d'organes. La spécialité du stand de Swisstransplant est très certainement la grande roue de fortune où les visiteurs peuvent venir tenter leur chance. Un prix sera remis à chaque participant et tous auront la possibilité – grâce au tirage au sort effectué après le Tour de Suisse – de gagner un vol en hélicoptère offert par la fondation Swisstransplant.

Heures d'ouverture du village des fans/lieux

Au début de chaque étape se trouve le village des fans. Celui-ci est composé de tentes de sponsors dans lesquelles des actions variées sont organisées.

Dates	Lieux de départ	Heures d'ouvertures du stand d'informations	Lieux
Samedi, 9.6.2012	Lugano	12.00 à 18.00 h	Piazza della Riforma
Dimanche, 10.6.2012	Verbania	09.00 à 11.30 h	Piazza Fratelli Bandiera
Lundi, 11.6.2012	Martigny	10.00 à 12.30 h	Place de Rome
Mardi, 12.6.2012	Aarberg	10.00 à 12.30 h	Stadtplatz
Mercredi, 13.6.2012	Olten/Trimbach	10.00 à 12.30 h	Sälipark
Jeudi, 14.6.2012	Wittnau	10.00 à 12.30 h	noch offen
Vendredi, 15.6.2012	Gossau ZH	13.00 à 18.00 h	Bühlgasse
Samedi, 16.6.2012	Bischofszell TG	10.30 à 13.30 h	Obertor
Dimanche, 17.6.2012	Näfels	09.00 à 11.30 h	Lintharena

IMPRESSUM

Editeur

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

Direction

PD Dr Franz Immer
Laupenstrasse 37
CH-3008 Berne
franz.immer@swisstransplant.org

Rédaction

Ursula Pinheiro-Weber (rédactrice en chef)
Susanna Wälchli-Bhend
Jacqueline Pulver
Isabelle Montandon

Mise en pages

Stämpfli Publications SA, Berne

Production intégrale

Stämpfli Publications SA, Berne

Délai de rédaction

pour le n° 17: 18 juillet 2012

Contact

Rédaction: Tél. 031 380 81 30
Coordination nationale: Tél. 031 380 81 40

Internet

www.swisstransplant.org

Cartes de donneurs

info@swisstransplant.org
Tél. 0800 570 234 (gratuit)