



# swisstransplant news



Elia G., transplanté du cœur

**Interview  
avec Elia G. 8**

Transplantés  
aux confins de  
la banquise 6

Les tiques attaquent 10

La survie après  
une transplantation  
réussite 11

TACKERS – Transplant  
Adventure Camps  
for Kids Anzère 12

**Infos  
et cartes de donneurs**

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



Marc Marthaler

### *Chère lectrice, cher lecteur,*

Avec un nouvel élan nous venons d'entamer l'année 2009 et avons à vous présenter différentes nouveautés. Ainsi nous avons esquissé notre nouvel organigramme avec la nouvelle vice-directrice, le *Comité National de Don d'Organes* et en plus nous allons mettre en ligne le nouveau site internet dès le mois d'avril et nous présentons avec une nouvelle *corporate identity*.

Dans ce troisième numéro de «Swisstransplant News» nous donnons également un aperçu des chiffres de transplantation de l'année passée, nous parlons de l'échange d'organes avec l'étranger et posons la question ce que nous disent ces statistiques des chances de survie après une transplantation avec succès.

L'interview avec Elia Grolimund, garçon transplanté du coeur, un récit de l'exploration des frontières de l'arctique d'André, Yvan, Elena, Sandra et d'autres transplantés et l'article touchant de TACKERS – les camps d'aventure pour les enfants transplantés du monde entier – parlent des possibilités nombreuses que le don d'organes et la transplantation offre aux personnes concernés.

*Marc Marthaler*

#### Sommaire

Dagmar Vernet, la nouvelle vice-directrice de Swisstransplant **3**

Marlies Corpataux, administration **3**

Swisstransplant présente son nouveau site web **4**

Les activités de transplantation en 2008 **4**

La nouvelle structure de Swiss-transplant **5**

Transplantés aux confins de la banquise **6**

Formation de base pour les soins intensifs **7**

Interview avec Elia Grolimund **8**

En 2009, les tiques attaquent **10**

La survie après une transplantation réussite **11**

Des offres d'organes de l'étranger: une issue au manque aigu de cœurs de donneurs en Suisse? **11**

TACKERS – Transplant Adventure Camps for Kids **12**

Colloque sanitaire à St. Gall **13**

### *Dagmar Vernet, la nouvelle vice-directrice de Swisstransplant*

---

La nouvelle structure de la fondation exige une nouvelle distribution des tâches. Comme on peut le voir dans le nouvel organigramme de Swisstransplant, j'ai été nommée vice-directrice pour le début de l'année.

Après ma formation d'assistante médicale j'ai travaillé pendant trois ans dans la clinique de la fondation Henriette à Hanovre. Ensuite j'ai passé six ans dans l'hémodialyse où je suis pour la première fois entré en contact avec des personnes chroniquement malades. J'ai pu vivre le moment où une des patientes a reçu une offre pour le rein d'un donneur. Cette femme a aujourd'hui, 19 ans plus tard, toujours un greffon qui fonctionne bien.

En 1990 j'ai terminé la formation de soignante et juste ensuite j'ai conclu la formation par le diplôme des soins intensifs à l'hôpital universitaire de Genève (HUG). Après huit ans de soins intensifs il était temps pour un nouveau challenge. C'est en 2004 que j'ai eu l'occasion de faire profiter Swisstransplant de mes expériences professionnelles et mes connaissances linguistiques. Les heures de travail régulières, mis à part les gardes, m'ont en plus permis d'acquérir un diplôme de management. A côté de la coordination je me suis engagée pour les préparations à la nouvelle loi sur la transplantation, la collaboration avec l'OFSP, les groupes de travail de Swisstransplant et j'ai contribué à la mise sur pied du nouveau système d'allocation.

En 2008 je me suis accordé un séjour de trois mois en Australie avec mes trois enfants et j'ai repris mon travail chez Swisstransplant en juillet dernier. Avec une énergie nouvelle je suis maintenant prête à relever les nouveaux défis qui m'attendent en tant que vice-directrice et je me réjouis de travailler avec les autres membres de la direction. Je tiens à remercier notre directeur M. PD Dr. Franz Immer pour la confiance qu'il me témoigne.

*D. V.*

### *Marlies Corpataux, administration*

---

Après une assez longue pause bébé je me réjouis d'accepter l'offre de Swisstransplant de faire de nouvelles expériences. Je travaille depuis janvier 2009 à 50% dans l'administration. Mes journées sont remplies de travaux de secrétariat, avec l'enregistrement de nouveaux donneurs et l'envoi des factures correspondantes aux hôpitaux. L'organisation d'un don d'organe est très complexe mais également très intéressante et enrichissante pour moi en tant que novice dans le domaine médical. Je me réjouis de travailler pour Swisstransplant et de donner ma contribution à la médecine de transplantation.

*M. C.*



**Dagmar Vernet**



**Marlies Corpataux**

## Swisstransplant présente son nouveau site web

Dès début avril Swisstransplant se présentera avec un nouveau site internet nouvellement créé par «chez mike e-business and communication». Le nouveau site est plus moderne et plus intéressant et facilite – que ce soient aux professionnels ou aux amateurs – la recherche d’informations. Et en plus il devrait inciter à s’attarder un moment sur le sujet du don d’organes et de la transplantation. – Venez jeter un coup d’œil !

M. M.



Capture d’écran du nouveau site en construction

## Les activités de transplantation en 2008

Malgré la crainte que les chiffres du don d’organe pourraient continuer leur chute entamée il y a dix ans, une légère tendance à la hausse a pu être constaté en fin d’année. Ainsi les chiffres de donateurs décédés est monté à 90 ce qui correspond à une hausse de 11,1%. Au total 486 organes ont pu être alloués ce qui correspond également à une augmentation de 11,2%.

L’âge moyen des donateurs est de 52 ans ce qui confirme la tendance vers des donateurs plus âgés – le donneur le plus vieux avait 85 ans. Cela souligne l’importance de penser au don d’organes même chez des patients en mort cérébral plus âgés, car le don d’organes, c’est bien connu, n’est pas une question d’âge.

Malgré cette évolution 62 décès ont été enregistrés sur la liste d’attente. Une liste qui, dû au manque d’organes de donateurs, s’agrandit chaque année. Fin 2008 942 patients attendaient un organe en Suisse. L’asymétrie qu’il y avait dans

“

**Au total 486 organes  
ont pu être alloués.**

”

la phase initiale de la nouvelle loi s'est égalisée pour la plupart des organes. Dans le cas des reins il va encore falloir quelques mois jusqu'à ce que les listes d'attente des centres se sont nivelées.

Heureusement aucun incident majeur dans le cadre de l'allocation a été constaté en 2008.

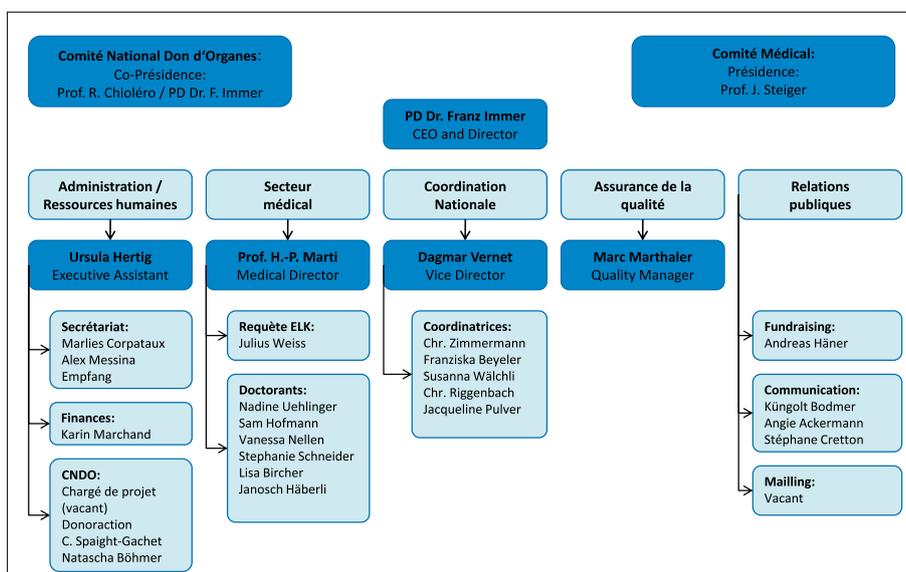
F. I.

### La nouvelle structure de Swisstransplant

Dans la dernière édition du «Swisstransplant News» nous avons pu souhaiter la bienvenue à la fondation FSOD chez Swisstransplant et nous avons présenté à nos lecteurs le *Comité National de Don d'Organe* (CNDO) nouvellement fondé. Le nouvel organigramme de Swisstransplant est maintenant encadré par les deux comités; le *Comité Médical* qui se charge de tout ce qui concerne la transplantation et le CNDO qui s'engage pour le don d'organes et de tissus.

Le fait que le siège de Swisstransplant a fortement grandi ces derniers mois, se reflète également dans sa structure. Ainsi plusieurs domaines bien précis ont été créés, avec pour chacun d'eux un responsable qui fait partie de la direction de l'entreprise. Cela ne doit cependant pas suggérer une hiérarchie stricte, car chez Swisstransplant nous cultivons une collaboration basée sur le travail d'équipe.

M. M.



### IMPRESSUM

#### Editeur

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

#### Direction

PD Dr Franz Immer (F.I.)  
Laupenstrasse 37, CH-3008 Berne  
E-Mail: franz.immer@swisstransplant.org

#### Rédaction

Marc Marthaler (M.M.)  
Franz Immer (F.I.)  
Susanna Wälchli-Bhend (S.W.)

#### Mise en pages

Jürg Hunsperger  
Stämpfli Publikationen SA, Berne

#### Production intégrale

Stämpfli Publikationen SA, Berne

#### Délai de rédaction

pour le n° 4: 27 avril 2009

#### Adresses Swisstransplant

Présidente  
M<sup>me</sup> Trix Heberlein  
Tobelmüllistrasse 20,  
8126 Zumikon

#### Administration Swisstransplant

M<sup>me</sup> Ursula Hertig  
Tél. +41 31 380 81 33  
Fax +41 31 380 81 32  
info@swisstransplant.org  
Laupenstrasse 37,  
3008 Berne

#### Coordination nationale

Laupenstrasse 37, 3008 Berne  
Tél. +41 31 380 81 40  
coordination@swisstransplant.org

#### Internet

www.swisstransplant.org

#### Cartes de donateurs

info@swisstransplant.org  
Tél. 0800 570 234 (0.00CHF)

## *Transplantés aux confins de la banquise*

### **Un symbole de la liberté retrouvée**

Il est minuit, la lumière chaude du soleil se reflète sur l'Osbornbreen, un immense glacier qui vient finir sa course dans la mer. Nous sommes par 79° de latitude nord, aux confins de la banquise. Yvan, greffé du rein ne cache pas son émotion: «Ca, il y a quatre ans, c'était inimaginable!»

Cela fait maintenant une semaine qu'Yvan et son frère André, qui lui a donné un de ses reins, sont à bord de Chamade. L'objectif: l'exploration en voilier de la côte ouest du Spitsberg, cette île située aux confins du pôle nord. Une rencontre avec une nature inviolée, splendide, époustouflante, brutale parfois au cœur de l'Arctique. Un rêve pour Yvan, passionné d'ornithologie. Le Spitsberg est en été un immense territoire de nidification pour les oiseaux du grand large. Sternes, grands labbes, mergules, guillemots, macareux, mouettes et goélands sont chaque jour au rendez-vous. Le Nikon du passionné surchauffe. Seul manque à l'appel, l'ours blanc. Le roi de la région se cache pour l'instant.

Chaque jour, jouant avec le vent et les courants, Chamade se glisse dans une nouvelle baie, pousse les glaçons pour s'approcher des fronts glaciaires où se cachent les phoques. Si en juillet le jour est permanent à cette latitude, il faut bien dormir et chaque «soir» Chamade jette l'ancre dans un isolement total. Pas de villes, pas de villages, pas d'hôpital, personne.

Ici c'est l'aventure, l'exploration en autonomie totale.

Il y a cette rencontre aussi, improbable, celle de Mia la belle norvégienne, et ses trois compagnons d'expédition en kayak. Ils viennent de tuer un phoque pour se nourrir. Devant l'abondance de la viande disponible, Mia est venue à la pagaie nous en offrir tout un quartier.

Pas de scandale, mais la loi brute de la nature. Nous sortons le couteau, et en tranches, en ragoût ou en émincé, le phoque barbu du St Jonsfjord agrémente l'ordinaire 3 jours durant.

Un isolement, une aventure que vivent intensément Yvan, André ou encore Elena, greffée du cœur. Tout un symbole pour eux si longtemps gravement malades et à qui le don d'organe a offert une nouvelle vie. Il y a des sourires, des regards qui en disent plus long que bien des discours.

Un bonheur que nous partageons avec Sylvie. Pour nous, recevoir Yvan, Elena ou encore Sandra, c'est donner du sens à notre aventure. C'est partager, échanger, s'enrichir, pour montrer que «le DON c'est la VIE».

### **Tout a commencé en été 2007**

Un projet qui a débuté en Ecosse en été 2007 avec Elena et Sandra, toutes deux greffées du cœur, Yvan greffé du rein et son frère André, donneur vivant.

Une semaine à travers le dédale des îles de la côte ouest, entre lochs et châteaux. Avec comme morceau de choix, la traversée du canal de Crinan. Quinze écluses à franchir, qui datent du 19ème siècle. Et rien d'automatique. Ouverture et fermeture des portes, ouverture et fermeture des vannes, ce sont des centaines de coups de manivelle que l'équipage a dû donner durant 2 jours. «Tu es sûr qu'ils pourront le faire ? Qu'ils ne sont pas trop fragiles?» Combien de fois ne m'avait-on pas posé la question quand j'annonçais notre intention d'embarquer un équipage de transplantés. La réponse est évidente au milieu des écluses!

2008 fut donc l'année du Spitsberg. Début juillet, c'était Elena qui embarquait pour une exploration de 10 jours au pied des glaciers de la baie du Roi. Puis Yvan et André nous rejoignaient à Ny-Alesund. Avec pour objectif le tour-

“

**Ca, il y a quatre ans,  
c'était inimaginable!**

”

“

**Il y a des sourires,  
des regards qui en disent  
plus long que bien  
des discours.**

”



Canal de Crinan

Elena

nage d'un film. 10 jours durant en compagnie d'Olivier le cameraman et de Boy le preneur de sons, nous avons exploré le St Jonsfjord, alternant navigation et exploration à terre. Cinéma mais découvertes aussi. Quel bonheur que d'avoir un ornithologue comme André à bord.

Yvan, à l'affût des oiseaux, mais aussi de ses sensations, comme il l'écrit dans le journal de bord: «Au-delà des mots, c'est au fond de moi que j'éprouve l'étourdissant silence des glaciers, l'âpreté des contours du paysage, la chaleur bridée de l'Astre. J'ai intimement profité de cette terre du Svalbard. J'y ai été son invité dans un lien entre Nature et Humain»

Une vie d'aventure, exigeante, mais passionnante. Et à bord, s'il n'y avait le matin ces médicaments sur la table du petit déjeuner, rien ne pourrait laisser penser qu'Elena ou Yvan sont des transplantés aux confins de la banquise.

En 2009, l'aventure devrait continuer dans le nord de la Russie, du côté de Mourmansk, d'Arkhangelsk à la découverte de la Mer Blanche, mais aussi à la rencontre de greffés russes qui devraient eux aussi rejoindre le bord.

Une expérience, une aventure humaine que vous pouvez suivre sur le site [www.chamade.ch](http://www.chamade.ch) et son journal de bord.

*Marc Decrey (journaliste RSR)*

### *Formation de base pour les soins intensifs*

Ces derniers mois une formation de base pour le personnel des soins intensifs a pu être mise sur pied en collaboration avec les médecins des soins intensifs. Ce projet a été financé par l'Office Fédéral de la Santé Publique. A l'aide d'une présentation Powerpoint accessible nous répondons aux questions et aux préoccupations concernant le don d'organes du personnel des soins intensifs. Cette formation de base peut être téléchargée avec un mot de passe sur notre site internet. – Avons-nous pu éveiller votre intérêt? Contactez-nous et c'est avec plaisir que nous vous donnerons accès à ces documents.

Un documentaire «le don d'organes sauve la vie» (durée env. 15 minutes) vous renseigne davantage sur la thématique de la mort cérébrale et la transplantation.

*F. I.*

“

**La formation de base peut être téléchargée avec un mot de passe sur notre site internet.**

”

*Interview avec Elia Grolimund*

Je rends visite à Elia à l'hôpital, un garçon vif et réveillé. Une cicatrice sur son torse a dû être corrigée. Lui il ne veut qu'une chose: rentrer au plus vite à la maison. Sa mère est assise à côté de son lit et rigole: «Oui, Elia est depuis toujours très entraînant.»

Elia se souvient précisément de toutes les dates: «C'était le 20.3.2005 que je me suis soudainement réveillé et que je me suis senti mal à l'aise.» Sa mère l'a entendu geindre et à le voir elle savait tout de suite que quelque chose n'allait pas. Son père a aussitôt appelé l'ambulance et celle-ci l'a d'urgence emmené aux urgences de l'hôpital de l'Île. Ensuite il a été transféré aux soins intensifs avec de graves problèmes du rythme cardiaque.

Lors de ce premier séjour à l'hôpital l'éventualité d'une transplantation cardiaque a été abordée pour la première fois. «JAMAIS! Tel était notre première réaction», se souvient la mère d'Elia. «Nous n'avons pas encore parlé d'une éventuelle transplantation pour Elia, car nous espérions que son muscle cardiaque allait se rétablir.»

L'été s'est ensuite assez bien déroulé. Mis à part la fatigue, Elia se sentait en bonne santé. Entre temps les parents ont suivi le cours de réanimation. «Ca nous a donné un peu d'assurance et c'était important pour nous de pouvoir apporter le premier secours à Elia en cas d'arrêt cardiaque», raconte la mère.

Ensuite, en automne il y a eu une grave dégradation. A ce moment il n'y avait pas de cœur compatible disponible, alors Elia a reçu un cœur artificiel appelé «Berlinheart». «Un médecin s'est exprès rendu à Berlin pour se faire expliquer le cœur artificiel sur place», dit la mère.

Elia n'a pas trouvé le temps d'attente à l'hôpital trop pénible. Une institutrice lui a donné des cours. Les travaux manuels étaient très importants, car ils lui amenaient une distraction bienvenue. Il avait de très bons contacts avec les cardiologues, les cardiotéchniciens, les médecins et les infirmières. Durant cette période l'hôpital de l'Île est devenu pour lui presque un deuxième chez soi. Grâce aux soins aimants il se sentait toujours compris et bien accueilli. Les visites fréquentes de la famille et de ses amis ont également raccourci son quotidien à l'hôpital et lui ont donné de la force et du courage pour ne pas perdre l'espoir de trouver un cœur compatible.

“

**Après la transplantation  
Elia ne voulait qu'une  
chose: rentrer à la maison!**

”

**Elia Grolimund avec sa mère,  
son père et sa sœur**





“

Durant cette période  
l'hôpital de l'Île est  
devenu pour Elia presque  
un deuxième chez soi.

”

### Le moment inoubliable

«Oui, et ensuite il y a eu ce grand moment. Avec des sentiments forcément ambigus nous avons reçu la nouvelle qu'un cœur approprié avait été trouvé. Nous nous sommes évidemment réjouis pour notre fils. Nous l'avons ressenti comme un grand cadeau. Nous n'allions jamais oublier ce jour-là. Elia a pleuré, mais il ne se souvient pas si c'était de joie ou de peur, probablement un peu des deux. Mais nous savions également que maintenant il y avait quelque part une famille qui avait dû faire ses adieux à leur enfant», se souviennent aujourd'hui les parents.

Après la transplantation Elia ne voulait qu'une chose: rentrer à la maison! Deux semaines plus tard il a finalement pu rentrer. Mais son ancien cœur malade, il ne voulait en aucun cas le laisser. Les patrologues l'ont conservé de telle sorte qu'il a pu l'amener dans une boîte choisi exprès. Depuis là, son cœur est sur son bureau ...

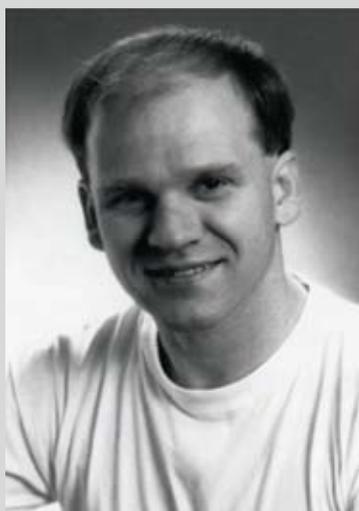
A l'école aussi il a déjà montré son cœur. Et quand ça lui arrive d'être malin et coquin avec ses copains et qu'il a de la dispute dans l'air, il soulève son pull: «Regardez ma cicatrice! C'est ainsi que je me fait respecter et personne n'ose me faire du mal», rit le garçon.

Depuis ce jour presque trois ans se sont écoulés et Elia va très bien. Au début il a eu besoin de beaucoup de temps pour travailler tout ce qu'il a vécu. Mais il a très vite retrouvé le sourire et savoure sa nouvelle vie un peu plus chaque jour. Que ce soit en faisant du vélo, en jouant au foot, en skiant ou tout simplement en étant avec ses copains, tout lui fait plaisir. Et à la question: quel est ton vœu le plus cher, il a une réponse toute prête: un vélo KTM !

Merci beaucoup d'avoir partagé ton histoire, bonne chance dans le futur et que ton vœu se réalise!

S. W.





Prof. Christoph Aebi, infectiologue à la clinique universitaire de Berne

“

**Les patients transplantés sous immunosuppression devraient être vaccinés comme tout autre patient.**

”

## *En 2009, les tiques attaquent*

### **Qu'en est-il de la vaccination pour les patients transplantés ?**

Prof. Christoph Aebi, spécialiste des maladies infectieuses à la clinique universitaire pédiatrique de Berne, affirme que les patients transplantés, sous immunosuppression, peuvent et devraient être vaccinés normalement, comme tout autre patient. Avec le vaccin FSME il s'agit d'un vaccin inactivé, c'est-à-dire que l'immunisation se fait avec l'injection d'agents pathogènes dévitalisés. Le traitement immunosuppresseur peut diminuer la réponse immunitaire et donc induire une protection moins efficace. De ce fait, il est d'autant plus important pour les patients transplantés, de respecter les mesures de sécurité additionnelles. Cela implique notamment de porter des habits longs lors de promenades en forêt et des contrôles réguliers de la peau et du cuir chevelu après de longues promenades en plein air, afin de pouvoir enlever les tiques rapidement.

Le Dr. Christian Garzoni, infectiologue à l'hôpital de l'île à Berne, relève qu'il est généralement important de veiller à ce que les patients bénéficient déjà en liste d'attente, d'une couverture vaccinale optimale. En effet, à ce moment là, il n'y a pas encore de traitement pour l'immunosuppression, on peut donc s'attendre à une réaction du système immunitaire normale. Les patients sur la liste d'attente qui viennent de régions endémiques doivent obligatoirement recevoir un vaccin FSME avant la transplantation. Ces coûts sont couverts par la caisse maladie.

Un groupe de travail s'occupe actuellement de rédiger des recommandations de schémas de vaccination pour les patients transplantés – nous allons bien sûr vous en informer ici même dès que ces schémas entreront en vigueur.

### **Saviez-vous déjà ...**

... comment on enlève les tiques correctement?

Il y a toujours un bruit qui court que des tiques ne s'enlèvent qu'en les noyant dans de l'huile ou en les étouffant avec du sel, en attendant qu'ils tombent.

En vérité, c'est beaucoup plus simple: le mieux c'est d'attraper la tique au corps à l'aide d'une pince à tiques ou d'une pincette et de l'extraire de la peau en la tournant. Il n'est pas prouvé que de la tourner dans le sens des aiguilles d'une montre soit plus efficace que dans le sens contraire ... L'important c'est que la tête ne reste pas accrochée à la peau! Ensuite il faut désinfecter et voilà.

... où les tiques nichent de préférence?

Les tiques aiment le chaleur et préfèrent donc s'installer sous les bras, dans l'aîne ou sur le cuir chevelu. Contrôler attentivement ces endroits après chaque promenade dans la forêt.

... que l'on peut se protéger des tiques?

Les tiques demeurent à moins d'un mètre du sol, dans le sous-bois et on peut prévenir les attaques de tiques en portant des habits longs. Il existe également des produits anti-tiques qui protègent efficacement des tiques. – Demandez à votre médecin ou à votre pharmacien!

F. I.

## La survie après une transplantation réussite

Les statistiques, nous les connaissons tous. Souvent on en rit, mais on ne peut tout de même pas s'empêcher de jeter un œil sur ces chiffres. «Qu'est-ce qu'il en est de ma survie après dix ans de transplantaté?» Dans les courbes appelées Kaplan-Meier on peut le déduire avec précision. La mortalité de l'être devient visible et chaque jour qui passe nous approche de cette échéance, ces dix années de chance de survie que l'on verra à 50, 60 ou voir même à 80%.

Mais à quoi me sert une telle constatation? De mon point de vue subjectif, je survis à 100% pour autant que je survis et quand je meurs, je meurs également à 100%. Cela dit une intervention banale où il n'y a qu'un patient sur mille qui meurt, peut signifier un taux de mortalité de 100% pour moi, si je devais être ce patient. Autrement dit, les statistiques ne me disent pas si je fais partie de ces 999 heureux ou si je suis justement le un sur ces milles qui mourra.

Les courbes de survie nous montrent des résultats qui étaient valables il y a dix ou vingt ans. – Mais la médecine a fait des progrès. Qui peut nous dire que l'on fera partie des morts et non des survivants dans dix ou vingt ans? Souvent la mort nous surprend suite à une cause qui n'est pas lié à une complication issue de la transplantation.

Libérons-nous donc de ces chiffres, faisons attention à notre corps et réjouissons-nous de chaque jour, de chaque semaine et de chaque année. Que ce soit avec ou sans transplantation, nous allons tous mourrir un jour.

F.I.

## Des offres d'organes de l'étranger: une issue au manque aigu de cœurs de donneurs en Suisse?

Dissertation de M<sup>me</sup> Stephanie Schneider, Université de Berne, Doctorat chez Swisstransplant (PD Dr. Franz Immer)

Les organes pour lesquelles aucun receveur compatible n'est trouvé dans le pays même du donneur, peuvent être offerts à d'autres organisations de transplantation en Europe. Rien que ces cinq dernières années Swisstransplant a reçu 300 offres pour des cœurs de l'étranger. Au total neuf de ces cœurs on pu être transplanté avec succès, ce qui correspond à 6% des cœurs transplantés en Suisse ces derniers cinq ans. Douze autres cœurs qui auraient trouvé un receveur compatible et qui auraient pu être ramené en Suisse à temps n'ont pas pu être importé, parce qu'ils ont déjà été alloué à une autre organisation. En outre 44 organes n'ont pu être acceptés à cause de la trop longue distance, car le temps d'ischémie froid aurait été trop long. L'âge moyen de ces donneurs était de 24,4 ans et tout juste 60% des cœurs offerts venaient de donneurs en dessous de 30 ans.

Une bonne collaboration internationale et un temps de réaction rapide de la part de Swisstransplant et des centres concernés permettraient d'augmenter le pool de cœurs de donneurs de 15% en Suisse. Des nouvelles techniques comme par exemple le lancement d'une perfusion de l'organe durant le transport, permettraient de rallonger le temps d'ischémie froid et ainsi d'ouvrir de nouvelles possibilités pour profiter davantage des offres d'organes venant de l'étranger.

F.I.

“

**Ne fais pas confiance à une statistique que tu n'as pas toi-même falsifiée.**

(Winston Churchill)

”



**Stephanie Schneider, Université de Berne, Doktorat chez Swisstransplant**



### TACKERS - Transplant Adventure Camps for Kids

En janvier 2001, lors des Jeux Mondiaux des Transplantés à Haute Nendaz, 10 jeunes greffés suisses ont dévalé les pentes pour passer entre les piquets de slalom de la première «Nicholas Cup». Leur but n'était pas de gagner, mais de participer. Certains descendaient avec l'aide des moniteurs, d'autres savaient très bien skier. Une fois de plus, les transplantés ont prouvé qu'ils pouvaient faire du sport comme les autres. Grâce à TACKERS, tous les enfants ont gagné.

En 2001, les enfants sont venus à Haute-Nendaz pour un petit week-end. Depuis 2002, les enfants participent à TACKERS durant une semaine entière, à Anzère. Ce ne sont plus uniquement des enfants suisses

mais des enfants du monde entier. Certains sont même venus d'Australie, mais aussi de pays où il y a bien plus de sable que de neige, comme la Libye ou la Tunisie. Il y a aussi des petits d'Israël et des petits Palestiniens. Chez eux, ils ne pourraient pas être copains. A Anzère, ils jouent ensemble dans la neige. Depuis 8 ans, 31 pays différents ont participé à TACKERS !

Âgés de 8 au 15 ans en moyenne, tous ces enfants apprennent à voler de leurs propres ailes. Grâce à tous les sponsors, et surtout Astellas Europe, une cinquantaine d'enfants est accueillie chaque hiver. Pour la plupart, ils n'ont jamais fait de sport et encore moins skié. Généralement, leur école leur accorde un congé spécial pour venir à TACKERS. Beaucoup sont malades depuis leur plus jeune âge. Le camp leur offre l'opportunité d'apprendre à gérer le régime des médicaments post-transplantation, en dehors de l'environnement hospitalier. Dans une ambiance saine et enrichissante, ils sont entourés par les moniteurs sportifs de la structure partenaire Viamonde, et par des bénévoles spécialisés, médecins et infirmières venus de grands centres de transplantation du monde entier. Mais l'objectif principal de TACKERS, c'est surtout de voir les enfants s'amuser, de leur redonner confiance, de leur démontrer, ainsi qu'à leurs parents, qu'ils peuvent vivre comme les autres.



Les camps TACKERS sont aussi un formidable témoignage des résultats du don, et de la transplantation d'organes, pour les personnes en liste d'attente, les professionnels de la santé, le public et surtout les familles de donneurs.

Cette année, les enfants seront à Anzère du 14 au 21 mars. Ils vont pratiquer ski, snowboard, randonnées avec chiens de traîneau, mais aussi d'autres activités et ateliers au choix. Sans oublier les visites de conférenciers, tel que Mike Horn, qui est déjà venu en 2006. La soirée «karaoké», et surtout la soirée «bal masqué», ont aussi toujours beaucoup de succès. En début de semaine, les petits arrivent tout timide, car ils ne se connaissent pas. En fin de semaine, ils repartent plein de confiance, ambassadeurs de la transplantation, débordant d'histoires à raconter.

Pour promouvoir le don d'organes nous avons tourné un film, «Donner C'est Aimer» où plusieurs enfants témoignent de leurs expériences. Traduit en six langues, il est disponible gratuitement sur le site Internet: [www.tackers.org](http://www.tackers.org)

Les camps TACKERS sont ouverts au public, une visite s'impose dès le mois de mars prochain, à Anzère. Pourquoi pas le vendredi 20 mars pour la course et BBQ ?

TACKERS contact: [info@tackers.org](mailto:info@tackers.org) Tel.: Liz Schick 079 239 9047

Vincent Dietsch

### Colloque sanitaire à St. Gall

Du 16 au 18 janvier 2009 a eu lieu pour la sixième fois le colloque sanitaire à St. Gall. Voici un petit résumé du point de vue des personnes travaillant dans la médecine de transplantation.

Cette année l'accent a été mis sur l'information concernant le don vivant de reins; les chiffres des dons, les transplantations de groupes sanguins incompatibles et les complications suite au don. En outre les chiffres de 2008 des donneurs décédés et des transplantations résultant de ces dons ont été présentés sur un panneau.

#### Le public s'y intéresse

On a pu constater que beaucoup de gens avait des questions quant au don vivant. Nous nous réjouissons d'avoir touché à un sujet d'intérêt général. Nous avons eu la chance de pouvoir compter sur trois donneurs vivants de rein et une receveuse de rein pour participer au stand. La direction de la néphrologie ainsi que le chirurgien chef se sont également mis à notre disposition.

300 cartes de donneur et 112 concours ont été distribués durant ces trois jours. Nous avons été étonnés de constater que ce sont avant tout des jeunes qui possèdent déjà une carte de donneur.

Cela me fait plaisir de participer à de telles actions. Elles contribuent à éveiller l'intérêt des gens au sujet de la transplantation et par la suite beaucoup de personnes se posent la question comment se décider en cas de décès pour ensuite se faire leur propre opinion.

*Paul Urech (coordinateur de transplantation à l'hôpital cantonal de St. Gall)*



De gauche à droite: Richard Lutz (donneur de rein), Wolfgang Ender, Alexandra Heilbronner, Paul Urech (Coordinatrices/-teurs de transplantation), Petra Schweiger (receveuse de rein), Dr. Isabelle Binet (Cheffe néphrologie), Monika Ackermann (donneuse de rein)



«N'emporte pas tes organes au ciel, Dieu sait que nous en avons besoin ici.»

**Trix Heberlein, Présidente du Conseil de Fondation «Swisstransplant»**

Sans visions fortes, pas de projets de grande portée. Nationale Suisse se fait l'ambassadrice de la carte de donneur là où les gens se rencontrent: le lieu de travail. Nationale Suisse fournit aux entreprises suisses du matériel d'information pour leurs campagnes internes. Une action est actuellement en cours dans 40 entreprises de divers secteurs. Leur engagement contribue à notre succès – pour le bien de la Suisse. Des centaines de cartes de donneur d'organes ont en effet été remplies grâce aux campagnes internes des entreprises.

Apportez-vous aussi votre aide – chaque carte de donneur compte!



[www.spendenmitherz.ch](http://www.spendenmitherz.ch)  
Die Organspende-Initiative von Nationale Suisse



die Kunst des Versicherns

**nationale**  
**suisse**