



# swisstransplant news



## Programme latin de Don d'Organes 4

La transplantation  
hépatique chez l'enfant 13

« Chamade » à la  
rencontre des greffés du  
Grand Nord de la Russie 15

Monika Erb dans le spot publicitaire de  
Swisstransp

**Infos  
et cartes de donneurs**

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

## Votre partenaire pour la transplantation



**Chaque ligne de vie  
raconte une histoire**



**Marc Marthaler**  
Rédacteur en chef

## *Chère lectrice, cher lecteur*

Dans les derniers numéros des « News » nous avons souvent parlé de la tendance à la hausse des chiffres des donneurs et des nouvelles structures qui ont permis cela. Dans cette édition des News le Programme Latin de Don d'Organes (PLDO) et donc la Suisse latine prend par deux fois la parole : Diane Moretti (Coordinatrice Générale du PLDO) présente le réseau latin (Romandie et Tessin) et Corinne Delalay parle de son travail en tant que coordinatrice à l'hôpital de Sion.

« Antoine » c'est l'histoire d'un garçon qui peut regarder l'avenir avec confiance grâce à une greffe du foie. En outre Mme la Dresse Wildhaber, médecin chef et responsable pour la chirurgie pédiatrique aux Hôpitaux Universitaires de Genève, a aimablement accepté de nous permettre de jeter un regard derrière les coulisses des greffes de foie chez l'enfant.

C'est aussi en juin que le top départ pour le Tour de Suisse à Meiringen sera donné. En parallèle aura lieu le tour des transplantés (le TransDia Tour), qui partira juste avant les professionnels. Swisstransplant se réjouit d'être présent dans le convoi de voitures et avec un stand au village du Tour de Suisse.

Le voilier Chamade, battant pavillon suisse, a effectué un tour d'un tout autre genre. Lisez ce que son équipage de transplantés a vécu lors de leur trajet de Mourmansk à Saint-Pétersbourg et les expériences étonnantes faites à la rencontre de transplantés russes.

*Marc Marthaler*

### Inhalt

Editorial	<b>3</b>
Programme Latin de Don d'Organes (PLDO)	<b>4</b>
Corinne Delalay, coordinatrice locale de don d'organe	<b>6</b>
Swisstransplant fête son 25 <sup>ème</sup> anniversaire	<b>8</b>
Antoine	<b>11</b>
La transplantation hépatique chez l'enfant	<b>13</b>
« Chamade » à la rencontre des greffés du Grand Nord de la Russie	<b>15</b>
Manifestations juin-août 2010	<b>16</b>

“

**Les hôpitaux du CHUV  
et des HUG se sont réunis  
afin de créer le Centre  
Universitaire Romand de  
Transplantation**

”

“

**La formation des Coordina-  
teurs Locaux est primordiale.**

”

## *Programme Latin de Don d'Organes (PLDO)*

Le Programme Latin de Don d'Organes (PLDO) a démarré le 1<sup>er</sup> juillet 2008, avec l'objectif de soutenir l'ensemble des hôpitaux publics de Suisse latine dans les tâches qui leur incombent, suite à l'entrée en vigueur de la Loi sur la transplantation le 1<sup>er</sup> juillet 2007.

Le PLDO comprend une structure centrale constituée d'une direction, composée de quatre spécialistes du domaine des soins intensifs : Dr Philippe Eckert, (président) Centre Hospitalier du Centre du Valais, Prof. Jean-Claude Chevrollet, Hôpitaux Universitaire de Genève (HUG), Dr Jean-Pierre Revelly, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne (CHUV) et Prof. Roberto Malacrida, Ospedale Regionale di Lugano – sede Civico. Le domaine de la transplantation est représenté par le Prof. Manuel Pascual, Centre Universitaire Romand Transplantation (CURT). Il y a également un comité de gestion regroupant les corps professionnels impliqués dans le don d'organes. La structure centrale a engagé une Coordinatrice générale ; Mme Diane Moretti, chargée de soutenir les hôpitaux dans la mise en place de toutes les procédures liées au don d'organes, la formation et l'information du personnel médico-infirmier et la mise sur pied d'un contrôle de qualité.

### **En collaboration étroite avec les cantons**

Les six cantons de Suisse romande et le Tessin sont concernés par le PLDO, qui inclut ; les deux hôpitaux universitaires de Genève et Vaud et les quinze hôpitaux publics qui possèdent des unités de soins intensifs reconnues. Chaque hôpital a désigné un Coordinateur Local (de don d'organes et de tissus), cette personne étant en principe un membre de l'unité des soins intensifs. Les missions de ces coordinateurs sont principalement l'élaboration et la diffusion de procédures liées au don d'organes, l'instauration d'un contrôle qualité dans ce domaine, la formation et l'information du personnel médico-infirmier. Les Coordinateurs Locaux ont un mandat qui respecte spécifiquement l'article 56 de la Loi sur la Transplantation de 2004 et les articles 45–47 des Ordonnances d'application de 2007. Ce mandat leur permet de remplir la mission confiée par les autorités politiques des cantons latins, qui financent les postes de 20%–100%, en fonction de l'activité dans le domaine du don d'organes et de tissus. Ils sont en contact étroit avec la structure centrale du PLDO, en particulier sa Coordinatrice Générale.

Une « Hotline » est en fonction depuis décembre 2009 afin d'aider les médecins, face à un don potentiel, avec des questions d'ordre juridique, médical ou logistique, ou pour organiser le transfert des donneurs potentiels.

Les hôpitaux du CHUV et des HUG se sont réunis afin de créer le Centre Universitaire Romand de Transplantation. Ces hôpitaux emploient depuis les années 90, des Coordinateurs de Transplantation. Depuis juillet 2009, les hôpitaux régionaux de Suisse romande peuvent demander qu'un coordinateur de transplantation se déplace pour assister au prélèvement des organes. Au Tessin, les Coordinateurs Locaux du don, s'occupent en plus également de l'activité de coordination des prélèvements.

Le site-web PLDO a été activé en septembre 2009 avec un espace professionnel sécurisé et un espace pour le public. [www.pldo.ch](http://www.pldo.ch)

### **Formation continue**

Tous les hôpitaux du PLDO ont reçu le cahier des charges décrivant les tâches des Coordinateurs Locaux (pour le don d'organe & tissus), ces derniers ont en-

suite tous été désignés et annoncés à Swisstransplant, selon la Loi en vigueur. La formation des Coordinateurs Locaux est primordiale. Ils participent régulièrement à des journées de perfectionnement, d'échanges et de formation continue sur le processus du don, l'identification des donneurs potentiels, le diagnostic de la mort cérébrale, le maintien des donneurs potentiels et le processus de coordination, ainsi que sur la prise en charge des proches. D'autres sujets liés aux rôles des coordinateurs de prélèvement et transplantation, sont aussi abordés, tels que le prélèvement, le conditionnement, le transport et l'attribution des organes.

Une des missions de la Coordinatrice générale, Diane Moretti, est d'organiser des cours pour l'ensemble du personnel des dix-sept hôpitaux, ceci en collaboration avec les Coordinateurs Locaux et les médecins. Il s'agit d'assurer la formation d'environ 1000 infirmiers et médecins des services de soins intensifs, puis du personnel des autres services de soins aigus, soit l'anesthésie, les urgences et les blocs opératoires. L'objectif est d'assurer une formation de base pour tous, comprenant la prise en charge des donneurs potentiels et de leurs proches, afin de répondre aux exigences de la nouvelle loi. Une nouvelle formation interactive sur la prise en charge des personnes en deuil et la demande de don d'organes a été créée fin 2009, nommée « Communication avec les proches lors du don d'organes » (CAPDO), ce cours a reçu des évaluations très positives des participants.

Les Coordinateurs Locaux réalisent l'analyse des dossiers des personnes décédées dans les dix-sept unités du PLDO, ce qui permet d'établir le nombre de donneurs potentiels, le taux de refus de don d'organe et les obstacles dans le processus. Parallèlement, une enquête sur l'avis et sur les connaissances du personnel soignant quant au processus du don d'organes et de tissus a été effectuée, selon les obligations sur le « monitoring » de la Loi.

### Des effets positifs sur le nombre de donneurs d'organes

Le nombre de donneurs d'organes a augmenté considérablement depuis la mise en place du PLDO. En 2006 les donneurs étaient au nombre de 25 (soit 11.4 par million d'habitants), puis 32 donneurs en 2007 et 30 en 2008. L'organisation des activités liées au don, a permis une augmentation de plus de 40% en une année et nous atteignons ainsi 43 donneurs en 2009 soit 19 pmh.

L'année dernière, 142 organes des 43 donneurs des hôpitaux du PLDO ont pu être transplantés aux patients en liste d'attente, afin de sauver ou d'améliorer leur vie. Ce résultat a pu être atteint grâce à la décision de consentir au don d'organes par le donneur ou ses proches et à l'organisation mise en place avec la motivation de toutes les personnes impliquées dans le processus du don d'organes et de tissus.

*Philippe Eckert, président du PLDO*

*Diane Moretti, coordinatrice générale du PLDO*



### Programme Latin de Don d'Organes 2010:

- 7 cantons: Suisse Romande et Tessin
- Population 2 200 090

- 2 Centres de transplantation
- 5 Hôpitaux de prélèvement
- ◇ 10 Hôpitaux régionaux

- > 191 Lits de soins intensifs
- > 950 Personnel médico-infirmier

“

**Le nombre de donneurs d'organes a augmenté considérablement depuis la mise en place du PLDO.**

”

“

Petit à petit j'ai pu participer aux colloques des différents services de l'hôpital et de ce fait parler du don d'organes et faire connaître mon nouveau rôle, je dois dire que les portes se sont rapidement ouvertes et l'intérêt est bien présent, quelle que soit la fonction des personnes au sein de l'hôpital.

”



Corinne Delalay-Marti, coordinatrice locale de don d'organe et de tissus pour le Centre Hospitalier du Centre du Valais (CHCVS)

## *Corinne Delalay, coordinatrice locale de don d'organe*

Corinne Delalay-Marti occupe depuis 2009 le poste de coordinatrice locale de don d'organe et de tissus pour le Centre Hospitalier du Centre du Valais (CHCVS) à 50 %, elle travaille également à 30% en tant qu'infirmière certifiée aux soins intensifs et possède en plus un certificat d'infirmière clinicienne niveau 1. Nous aimerions vous faire connaître quelques facettes de son quotidien. De par la loi, chaque hôpital doté de soins intensifs est tenu de nommer un coordinateur local, ce dernier est responsable de mettre en place les procédures en vue de l'identification et de la prise en charge des donneurs ainsi que de leurs proches. Il est en outre chargé de sensibiliser le personnel de l'hôpital et de diffuser les informations sur le don d'organes. Le rôle de coordinateur local est né avec l'entrée en vigueur de la loi, contrairement au coordinateur de prélèvement et transplantation, qui vient lui d'un centre de transplantation et dont les tâches sont liées comme le titre le dit bien au prélèvement et à la transplantation; ce rôle existait déjà avant l'entrée en vigueur de la loi.

### **Qu'est-ce qui t'a motivé pour ce poste de coordinatrice locale ?**

Le don d'organes me passionnait déjà lorsque je travaillais aux soins intensifs, j'ai pris en charge plus d'un donneur et accompagné ses proches dans ces moments chargés en émotions. Par ailleurs, après douze ans de soins intensifs je désirais changer quelque peu mon orientation professionnelle, sans toutefois quitter le monde hospitalier et mes collègues de travail. Le fait d'être parfaitement bilingue, a joué un rôle facilitateur pour ce poste de coordinateur en Valais.

### **Comment te représentais-tu ce rôle avant de commencer ?**

J'étais assez ouverte tout en ne sachant pas exactement en quoi cela consisterait, mais le défi de pouvoir en quelque sorte construire le poste était très motivant. J'ai bénéficié d'une assez grande liberté à l'intérieur du cadre donné, d'une part par la loi et d'autre part par les lignes directrices émises par le PLDO, Programme Latin de Don d'Organes (voir article précédent). Mes deux formations, en soins intensifs et clinicienne niveau 1, m'ont évidemment bien aidée à trouver ma place dans ce nouveau rôle.

### **Quelles sont tes tâches, comment remplis-tu les missions qui te sont confiées ?**

Mes tâches sont très variées, au début j'ai approché le poste en tant que novice, je me suis beaucoup documentée et informée auprès des personnes ressources, ce qui m'a permis d'obtenir une certaine expertise dans ce sujet, toutefois ceci a demandé du temps et beaucoup d'engagement.

J'ai dû reconnaître et admettre que le don et la transplantation d'organes n'intéressait pas forcément tout le monde, cela ne constitue qu'une, des multiples activités d'un hôpital. Le CHCVS –site de Sion identifie en moyenne 5–6 donneurs par année. Petit à petit j'ai pu participer aux colloques des différents services de l'hôpital et de ce fait parler du don d'organes et faire connaître mon nouveau rôle, je dois dire que les portes se sont rapidement ouvertes et l'intérêt est bien présent, quelle que soit la fonction des personnes au sein de l'hôpital.

J'ai aussi pu prendre part à l'évolution du PLDO et suivre les différentes étapes de la mise en place de ce réseau.

Je tiens à jour les protocoles et la documentation pour la prise en charge du donneur et ses proches. Dans cette démarche, il fut important pour moi de relativiser et de ne pas demander la perfection, de me contenter du bon résultat. A chaque journée d'introduction pour le nouveau personnel du CHCVS, je dispose d'un quart d'heure d'information sur le sujet du don d'organe et de tissus. Lors de la journée nationale du don d'organe j'organise un stand d'information à l'hôpital et je veille également à fournir les différents hôpitaux en cartes de donneur, affiches, matériel d'information.

Dans le cadre du PLDO, je participe à la construction et la mise à jour du site internet ainsi que celui du CHCVS pour le don d'organe et de tissus.

Afin d'assurer les démarches de Qualité concernant l'identification et la prise en charge des donneurs d'organe et de tissus, j'analyse et j'évalue les dossiers des patients décédés aux soins intensifs.

### **Quelle aide as-tu obtenu ?**

Au sein du PLDO nous sommes très soutenues par la Coordinatrice générale. Nous bénéficions de sa grande expérience, de son aide pour les différentes démarches et de journées de formation avec des échanges entre coordinateurs locaux.

La direction de l'hôpital a joué un rôle facilitateur et m'a donné les moyens techniques nécessaires. J'ai suivi plusieurs formations, gestion de projet, coordinateur local de don et je participe aux divers symposiums ayant trait au don d'organes pour me former.

### **Quelle sont les difficultés rencontrées ?**

Il est difficile pour les soignants de faire la distinction entre le coordinateur local du don et le coordinateur de prélèvement et transplantation et de comprendre qui fait quoi et quand. Ce d'autant plus que je ne suis pas systématiquement impliquée dans les coordinations en lien avec un donneur.

Le délai me paraît parfois long pour la mise en place des nouveaux processus et protocoles.

### **Quels succès as-tu obtenus ?**

Mes collègues sont plus attentifs au don d'organes, ils en parlent plus souvent qu'avant. Je suis reconnue au sein de l'hôpital dans mon rôle de coordinatrice locale du don et de tissus ; de nombreuses personnes me posent des questions à ce sujet. J'ai pu responsabiliser mes collègues et nous avons élaboré des outils qui leur soient adaptés. L'ambiance de confiance qui a pu être créée grâce au débriefing systématique après un don d'organe.

### **Que retires-tu de cette 1<sup>ère</sup> année dans ce poste ?**

Les défis sont très stimulants et intéressants. La richesse des contacts, nous travaillons en équipe au sein du PLDO, nous nous connaissons, y trouvons de l'aide et du soutien entre les différents coordinateurs des hôpitaux romands et tessinois. Bref, je retire beaucoup de satisfaction de ce nouveau poste.

C.Z.

“

**La richesse des contacts, nous travaillons en équipe au sein du PLDO, nous nous connaissons, y trouvons de l'aide et du soutien entre les différents coordinateurs des hôpitaux romands et tessinois.**

”

“

**Swisstransplant s'attend, de part la sensibilité artistique de ces jeunes créateurs, à voir traiter le sujet du don d'organes d'une manière nouvelle et passionnante.**

”

Monika Erb lors du tournage du spot

## Swisstransplant fête son 25ème anniversaire

### **Tour de Suisse et le TransDia-Tour**

La Fondation fête en 2010 ses 25 années d'existence. Swisstransplant sera présente au Tour de Suisse avec un stand dans le village et un véhicule dans la caravane du Tour, elle a pu convenir avec les organisateurs du Tour de Suisse que le tour annuel des transplantés, le TransDia-Tour, s'ouvre devant le grand terrain à Meiringen (départ d'étape du Tour de Suisse 2010) (voir article dans le News de mars). Une occasion unique d'offrir un moment inoubliable aux transplantés, avec leur performance et leur joie de vivre retrouvées.

Swisstransplant pourra compter, pendant le Tour de Suisse, sur le soutien de Monika Erb. Le mannequin bernois bien connu s'est déjà dans le passé fortement impliquée pour le don d'organes. Elle apparaîtra dans un spot publicitaire en collaboration avec Swisstransplant. Avec son charisme de gagnante, elle donne au spot, dans lequel elle aborde le sujet tabou du don d'organe, une note tout à fait particulière - une belle distribution pour notre spot!





### Concours pour étudiants en beaux-arts

Le concours pour les étudiants en beaux-arts constituera le pendant artistique à l'évènement sportif du Tour de Suisse. Swisstransplant s'attend, de part la sensibilité artistique de ces jeunes créateurs, à voir traiter le sujet du don d'organes d'une manière nouvelle et passionnante.

21 étudiant(e)s des hautes écoles d'art de Bâle, Lucerne et Zürich se sont annoncé(e)s pour ce projet et créerons d'ici à fin juin 2010 un tableau ou une sculpture sur le thème don d'organes et transplantation.

Les œuvres seront exposées, dès le 15 juillet pendant 4 semaines, dans le grand magasin Loeb à Berne et les visiteurs pourront évaluer ces œuvres. Les trois meilleures réalisations seront primées dans un cadre festif début août 2010 par un jury. Pour tous les intéressés qui ne pourraient pas se rendre à Berne, il est prévu de mettre le catalogue de l'exposition en ligne. Celui-ci pourra être consulté dès juillet, sur le site web de Swisstransplant et contiendra une description et une photo de tous les artistes et leur œuvre. Les tableaux et les sculptures pourront également être évaluées sur cette plateforme en ligne.

### Mise aux enchères des œuvres lors du dîner d'anniversaire

Le 12 novembre 2010 se tiendra à Zürich le symposium sur le thème « 25th Anniversary of Swisstransplant: From the Past to the Future » qui devrait principalement interpeller le corps médical et les politiciens. A la suite du symposium, le dîner d'anniversaire permettra de clore en beauté cette année de jubilé et donnera l'opportunité aux étudiants des beaux-arts de mettre aux enchères leurs œuvres.

### Loeb soutient Swisstransplant et le don d'organes

Avec ce projet artistique, Swisstransplant a suscité un grand intérêt chez Loeb, qui soutiendra l'exposition à titre gracieux, avec des moyens financiers et des ressources en personnel. Quelles sont les motivations qui sous-tendent ce généreux engagement ?

La parole à Loeb:

#### Loeb et Swisstransplant: Une coopération pleine de sens

« Les grands magasins Loeb s'engagent depuis bien des années dans le domaine social et culturel. Le fait que nous puissions relier ces deux thèmes par le biais de cette exposition d'œuvres des étudiants des beaux-arts dans notre galerie ETAGE à Berne nous réjouit particulièrement. Nous sommes conscients de l'importance des tâches assumées par Swisstransplant. Le don d'organes sauve des vies et redonne une grande part de qualité de vie à des êtres humains qui étaient auparavant fortement limités dans leur santé au quotidien. Afin d'augmenter la part des personnes favorables au don d'organes, part toujours relativement modeste en Suisse, il faut absolument accroître le nombre de cartes de donneur remplies. Swisstransplant poursuit ce but en expliquant et en informant sans relâche le public au sujet du don d'organes. Pensons-y, chacun de nous pourrait un jour avoir besoin d'un organe pour vivre encore – chacun de nous peut aussi tout à fait consciemment se positionner, de par le consentement au don de ses organes, et ainsi donner un signe de solidarité avec ses semblables gravement malades.

L'exposition dans la galerie ETAGE du grand magasin Loeb procurera certainement beaucoup de plaisir aux visiteurs. Nous espérons évidemment qu'elle donnera en même temps l'impulsion pour remplir une carte de donneur! »

E.R.

“

**Pensons-y, chacun de nous pourrait un jour avoir besoin d'un organe pour vivre encore – chacun de nous peut aussi tout à fait consciemment se positionner, de par le consentement au don de ses organes, et ainsi donner un signe de solidarité avec ses semblables gravement malades.**

”



# Protection à long terme en bonnes mains

Plus de 20 ans d'expérience en transplantation

## Antoine

Antoine est né le 17 avril 2001. Il est le sixième d'une famille de 7 enfants. Les deux premiers jours qui ont suivi sa naissance ont été les plus beaux des trois années à venir car après, il a commencé à avoir une jaunisse, ce qui ne paraissait pas trop grave car beaucoup de nouveaux nés en font une. Il a été placé sous une lampe mais malgré ça sa jaunisse s'aggravait. Au bout de dix jours, nous avons dû nous rendre au CHUV afin de procéder à des examens plus approfondis afin d'essayer de trouver la cause possible de sa jaunisse. Voilà que commençaient nos longues heures, jours, semaines au sein d'un établissement hospitalier.

Plusieurs séjours au CHUV ont été nécessaires pour savoir de quoi souffrait Antoine et le diagnostic est tombé : atrésie des voies biliaires extra-hépatiques, c'est-à-dire qu'il n'avait pas de voie biliaire à l'extérieur de son foie. Il était alors âgé de 2 mois et quelques jours. Nous avons dû nous rendre à l'hôpital de Genève. Les médecins de Genève m'ont bien expliqué l'opération qu'il allait subir, tout en me disant que malgré ce geste chirurgical, la plupart du temps cette maladie se termine par une greffe de foie. J'avais l'impression que le ciel me tombait sur la tête. Voilà qu'il est parti en salle d'opération pour plus de 8h. et tout petit car âgé de 2 mois et demie.

Je l'ai revu aux soins intensifs. L'opération fut un succès. Mais 1 mois plus tard, il avait beaucoup de fièvre, pleurait jours et nuits. Il avait contracté une bactérie du milieu hospitalier et avait une septicémie. A nouveau il a été hospitalisé afin de recevoir des antibiotiques. Quand il s'est remis de cette infection, il a attrapé une pneumonie. Jusqu'à 6 mois, il a passé 3 mois à l'hôpital. Voilà sa première année de vie terminée, année pas très glorieuse.

Sa deuxième année fut plus calme. Nous nous sommes rendus plusieurs fois à Genève pour des contrôles. C'était de petits séjours et durant cette période, il a eu beaucoup de prises de sang mais ça ne lui faisait plus rien quand on devait le piquer.

### La transplantation du foie devenait inévitable

Tout a dérapé au mois de mars 2004. Il allait avoir 3 ans. Antoine a été convoqué à l'hôpital universitaire de Genève pour commencer un bilan pré-greffe. Les médecins se rendaient bien compte que son foie n'allait pas bien, mais nous parents, nous espérons encore qu'il n'aurait pas besoin de cette greffe. Le deuxième jour de

“

J'avais même demandé à mon mari accompagné des enfants de venir lui dire adieu car je ne pensais pas qu'il survivrait à ces hémorragies et surtout je me demandais combien de temps il allait tenir.

”

Antoine avant la transplantation



“

Il mène une vie normale,  
comme tous les enfants de  
son âge.

”

Antoine après la transplantation



son hospitalisation, il a rompu des varices oesophagiennes et a fait une très grosse hémorragie. Il a été placé aux soins intensifs, il a dû être intubé. Le verdict est tombé. Il avait besoin d'une greffe et ceci rapidement. Il a été mis en liste d'attente, mais on m'a bien dit que ça pouvait aller très long avant de trouver un donneur compatible car les donneurs sont rares et en plus Antoine n'a pas un groupe sanguin très fréquent. Durant la semaine qui a suivi, il a encore fait 2 grosses hémorragies. J'étais sûre que nous allions le perdre. J'avais même demandé à mon mari accompagné des enfants de venir lui dire adieu car je ne pensais pas qu'il survivrait à ces hémorragies et surtout je me demandais combien de temps il allait tenir. J'avais peur que l'attente soit trop longue et que tout ce qu'il a déjà subi depuis sa naissance ne soit pour rien. Très vite, il perdu toutes ses forces. Il n'arrivait plus à marcher, à tenir assis malgré ses trois ans. Par chance, il mangeait volontiers et continuait à rire.

“

Pour notre famille, toute  
cette histoire a une fin  
heureuse mais j'en ai connu  
d'autres qui n'ont pas eu  
notre chance par manque  
d'organe.

”

#### Bonne nouvelle

Le 23 mars 2004, la chirurgienne, spécialiste des greffes, est venue dans la chambre d'hôpital d'Antoine afin de me demander ce que je pensais des dons vivants d'organe et si je serais prête à donner un bout de mon foie afin de sauver la vie de mon fils. Je n'ai eu aucune hésitation, je pensais commencer très rapidement les examens afin de voir si j'étais compatible avec lui et si mon foie était



Antoine (2<sup>ème</sup> d.g.) avec sa famille

d'assez bonne qualité. Mais, le soir même à 22h45 le téléphone sonnait à l'appartement où je dormais. J'ai eu très peur que ce soit pour une mauvaise nouvelle mais non. On m'annonçait qu'un organe était disponible pour Antoine. Je me suis rendue très vite à l'hôpital pour préparer Antoine à son opération qui a duré 12 heures et qui s'est merveilleusement passé. Il est resté encore 3 semaines à l'hôpital et est rentré en assez bonne forme à la maison. Deux mois environ après son opération, il remarquait et menait à nouveau une vie quasi normale. Maintenant 5 ans après sa greffe, il lui reste à prendre un médicament matin et soir, une prise de sang tous les 3 mois à l'hôpital de Payerne et un contrôle annuel d'une durée de 3 jours à Genève. Il mène une vie normale, comme tous les enfants de son âge.

Pour notre famille, cette greffe nous a redonné une vie un peu plus stable. Je ne suis plus à tout moment à Genève et ceci parfois pour de longues durées. Les autres enfants ont à nouveau une maman à la maison, disponible pour tout le monde et pas toujours inquiète pour Antoine. Il va même tellement bien que nous avons à nouveau eu un enfant.

### **La gratitude infinie**

Tous les jours, je remercie la famille du donneur. Le foie appartenait à un enfant et j'admire le courage de ces parents qui ont accepté dans leur immense douleur de sauver des vies alors qu'eux perdaient ce qu'ils avaient de plus précieux au monde. Nous-mêmes avons perdu un enfant de la mort subite du nourrisson donc je partage leur douleur et admire leur générosité. Sans ce don, Antoine serait peut-être mort et je ne sais pas dans quel état serait notre famille car je ne peux pas m'imaginer devoir nous relever encore une fois d'un tel deuil. Aux parents qui apprennent que leur enfant doit être greffé, je leur dis toujours que je n'ai qu'un regret : avec le recul, j'aurais aimé qu'il ait pu être greffé plus jeune car sa qualité de vie s'est tellement améliorée.

Pour notre famille, toute cette histoire a une fin heureuse mais j'en ai connu d'autres qui n'ont pas eu notre chance par manque d'organe.

Encore merci à la famille du donneur.

### *La transplantation hépatique chez l'enfant*

L'équipe de transplantation des HUG à Genève connaît bien Antoine et aime par dessus tout les meringues à la double crème de Gruyère que sa maman nous apporte à chaque contrôle annuel !

L'histoire médicale de ce petit garçon est une parmi plus de cent en Suisse. La transplantation hépatique pédiatrique a débuté en 1989 à l'Hôpital des Enfants à Genève. A fin mars 2010, ce sont plus de 100 transplantations effectuées depuis, essentiellement chez des enfants en bas âge.

L'hôpital universitaire pédiatrique de Genève est le seul centre en Suisse à pratiquer ce genre de transplantation. Genève est aussi le seul centre, au niveau national, à disposer d'un programme combiné de transplantation hépatique pour enfants et adultes. Il y a plusieurs raisons qui mènent à la greffe du foie chez l'enfant. Néanmoins dans environ la moitié des cas c'est l'atrésie des voies biliaires, soit l'absence congénitale de voies permettant d'excréter la bile du foie, qui mène à la transplantation du foie et ce en général dans les premières années de vie de l'enfant. Parmi les autres indications, on trouve les maladies métaboliques du foie qui découlent d'un déficit d'une enzyme et qui se traduisent par des modifications qui mettent en danger la vie du patient. Les autres causes incluent un groupe hétéro-



**Mme Dresse Barbara Wildhaber.**  
Médecin chef et responsable pour  
la chirurgie pédiatrique aux Hôpitaux  
Universitaires de Genève  
(HUG)

“

L'attente pour trouver un organe compatible pour un enfant est souvent très longue, de quelques mois à plusieurs années.

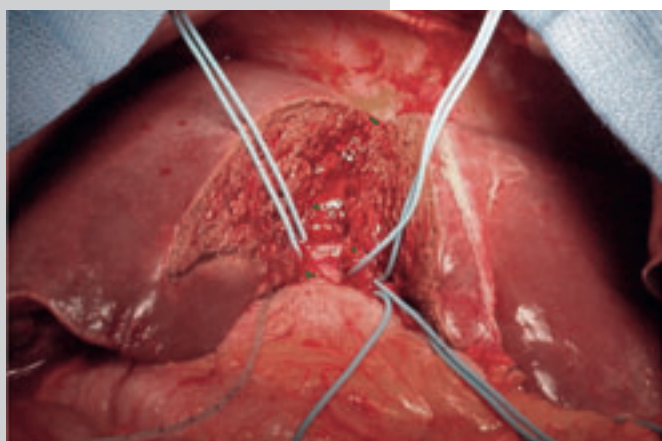
”

gène de maladies héréditaires du foie qui mènent à une cirrhose hépatique précoce, ou des causes virales ou toxiques (champignons ou médicaments) qui se traduisent par une défaillance aiguë de l'organe, aboutissant le plus souvent à une hépatite fulminante, également la fibrose kystique (mucoviscidose) et bien d'autres.

### Long délai d'attente en raison de la mentalité modérément encline au don d'organe

L'attente pour trouver un organe compatible pour un enfant est souvent très longue, de quelques mois à plusieurs années. D'une part, cela est dû au fait qu'il règne malheureusement en Suisse et d'autre part qu'un foie pour un enfant doit présenter des caractéristiques spécifiques, comme la taille adéquate et la meilleure qualité possible, l'enfant voudra vivre avec ce foie encore quelques décennies.

Chez l'enfant, l'on transplante soit le foie entier d'un enfant décédé soit le lobe gauche d'un adulte décédé, dans ce dernier cas, le lobe droit peut être donné en même temps à un autre receveur adulte. Il est ainsi possible à partir d'un seul donneur de transplanter un enfant et un adulte (dénommé « split ») ce qui augmente du double le pool de donneurs !



Split d'un foie

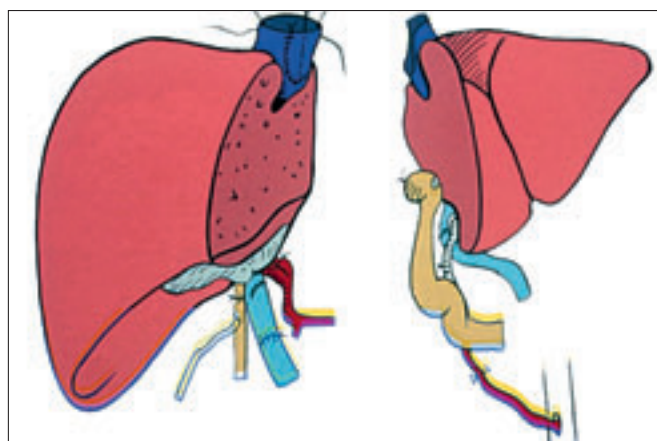


Schéma d'un split

Une autre possibilité dans la transplantation hépatique pédiatrique est constituée par le don vivant. Si le groupe sanguin et l'anatomie correspondent, c'est généralement le lobe gauche du foie de la mère ou du père qui est transplanté chez l'enfant. Toutefois, dans cette modalité de transplantation, il faut toujours prendre en compte le risque de complications, qui peut aller de pair avec cette grosse opération de prélèvement de foie. De ce fait le don vivant n'est parfois, pas seulement pour des raisons médicales mais aussi pour des raisons sociales, impossible, éthiquement indéfendable

### Une espérance de vie augmentée après une transplantation hépatique chez l'enfant

L'opération et la première année sont plutôt difficiles pour l'enfant et sa famille, à cause des nombreux contrôles qui nécessitent parfois une réorganisation de toute la vie familiale. Mais l'espérance de vie en terme de qualité et de santé de ces enfants est très bonne. Les enfants transplantés les plus « anciens » sont à présent des adultes de 20 à 30 ans, la plupart totalement intégrés dans la vie, ayant appris une profession, faisant du sport et ayant eux-mêmes des enfants. La transplantation hépatique chez l'enfant est une merveilleuse possibilité de sau-

“

Il est ainsi possible à partir d'un seul donneur de transplanter un enfant et un adulte (dénommé « split ») ce qui augmente du double le pool de donneurs !

”

ver la vie de ces petits patients, elle génère beaucoup de satisfaction et de reconnaissance. Que tous les donateurs et leurs proches en soient ici remerciés !

Dr. Barbara Wildhaber

*Médecin chef et responsable pour la chirurgie pédiatrique  
aux Hôpitaux Universitaires de Genève*

## « Chamade » à la rencontre des greffés du Grand Nord de la Russie

Après son expédition 2008 au Spitsberg, le voilier suisse « Chamade » et son équipage de transplantés du cœur, des reins, du foie et des poumons ont poursuivi leur programme d'exploration du Grand Nord.

En 2009 « Chamade » a relié Mourmansk à Saint-Petersbourg, en empruntant le fameux canal du Belomorsk, surnommé le canal de Staline. Une navigation en eaux interdites, qui a bénéficié d'une autorisation exceptionnelle du Premier Ministre Vladimir Poutine. L'occasion de rencontres exceptionnelles entre greffés suisses et russes.

*« Tu as vu, nous avons exactement les mêmes médicaments! »*

Dmitry, Anna, Olga et Irina sont à bord de Chamade cet après-midi. Tous les quatre sont des greffés russe du rein. Ils sont en pleine discussion avec Marco, notre équipier suisse, greffé du foie il y a tout juste deux ans. La rencontre est riche en émotion, en amitié, mais aussi en échanges.

Nous sommes à Arkhangelsk, une ville de 300 000 habitants située sur le cercle polaire arctique, où le passage d'un voilier étranger fait sensation. A tel point que les journalistes de la chaîne de télévision locale attendent sur le quai pour tourner un reportage.

*« Ah non, pas question de passer à la télévision » déclare Dmitry. Ils pourront tourner quand nous serons partis. Il faut nous comprendre, pour bénéficier d'une greffe, nous avons dû payer beaucoup d'argent, et puis si cela devient officiel, nous serons considérés comme invalides, avec une misérable pension et pas le droit de travailler. Alors on préfère rester discrets »*

En un instant nous venons de comprendre la délicate situation de la transplantation dans la Russie d'aujourd'hui. Un pays où la greffe et le don d'organe restent tabous.

Il est vrai qu'après de nombreux dérapages à la fin du régime soviétique, la Russie impose une pratique très restrictive. Seule la transplantation d'un rein venant d'un membre de sa famille est prise en charge par l'Etat, et encore faut-il entrer dans les quotas régionaux. Autant dire que pratiquement tous les greffés que nous avons pu rencontrer ont dû payer leur opération. Non pas l'organe, mais l'opération et les frais hospitaliers, soit à Moscou, soit à Saint-Petersbourg. Des factures allant de 12 000 à 40 000 dollars. Une somme exorbitante vu le niveau de vie. Tous ont fait des sacrifices incroyables et préfèrent que cela ne se sache pas. Voilà qui explique les difficultés que nous avons eu à mettre sur pied des rencontres avec ces greffés russes. C'est grâce à Anna, greffée du rein, et militante dans une association, que nous avons pu établir la confiance nécessaire à ces rencontres. Seule d'ailleurs Anna et Irina accepteront de rencontrer la presse. C'est finalement à Saint-Petersbourg que s'est achevée cette expédition de deux mois dans l'arctique russe. La ville des tsars où nous avons pu organiser avec l'aide de la Croix-Rouge locale, un Forum sur la transplantation entre une équipe médicale du CHUV de Lausanne et des médecins transplantateurs russes. L'occa-

### 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.)  
Elisabeth Raemy (E.R.)  
Jacqueline Pulver (J.P.)  
Marlies Corpataux (M.C.)  
Isabelle Gross (I.G.)  
Christine Zimmermann (C.Z.)

#### Mise en pages

Simone Baira  
Stämpfli Publications SA, Berne

#### Production intégrale

Stämpfli Publications SA, Berne

#### Délai de rédaction

pour le n° 9: 1<sup>er</sup> août 2010

#### Adresses Swisstransplant

Présidente  
M<sup>me</sup> Trix Heberlein  
Tobelmülistrasse 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 (0.00 CHF)

Des impressions d'une expédition  
en eaux interdites

“

**Autant dire que pratiquement tous les greffés que nous avons pu rencontrer ont dû payer leur opération.**

”



sion d'échanger, mais aussi de poser les premières bases d'une collaboration nouvelle. Une manière de traduire par l'acte le slogan de Chamade en 2009 : « Suisse-Russie : le lien du cœur ».

*Marc Decrey et Sylvie Cohen*

- le site internet: [www.chamade.ch](http://www.chamade.ch)
- le livre: « Chamade en eaux interdites » aux Editions de l'Aire. Disponible en librairie
- le film : « Un cœur en Chamade » [www.tsr.ch](http://www.tsr.ch) « Passe-moi les jumelles », archives

## Manifestations juin–août 2010

Date	Manifestation
Samedi, 12– dimanche, 20 juin	<b>Tour de Suisse</b> – stand d'information à toutes les étapes – véhicule de Swisstransplant dans la caravane publicitaire
Mardi, 1 <sup>er</sup> juin 19.45 h	Information de Swisstransplant pour la Section des Samaritains de Bulle
Jeudi, 17–samedi, 26 juin	<b>TransDia Tour</b> (tour à vélo Pro don d'organes) Meiringen–Düsseldorf (D)
Jeudi, 17 juin	Meiringen – Berne – Accueil par Ursula Haller membre du Grand Conseil Rathausplatz Thun à Thoun à 14 h – Arrivée à l'Hôpital de l'île à 17.30 h
Vendredi, 18 juin	Berne – Bâle – Arrivée Bâle Centre à 17 h
Vendredi, 2– dimanche, 18 juillet	<b>Montreux Jazz Festival</b> – stand d'information Swisstransplant
Mardi, 20 – dimanche, 25 juillet	<b>Paléo Festival Nyon</b> – stand d'information Swisstransplant
Samedi, 18 septembre	<b>Journée nationale du don d'organes</b>



«Un organe – à qui le tour?»