



swisstransplant news



FROM THE PAST TO THE FUTURE

**Symposium et dîner d'anniversaire
Vendredi 12 novembre 2010
Hotel Renaissance, Zurich**



Récompenser un acte
généreux et solidaire
ou la responsabilité
de l'Etat pour assurer
la disponibilité des
organes 6

1006 kilomètres de
joie de vivre 10

**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**



PD Dr Franz F. Immer,
directeur Swisstransplant

Chère lectrice, cher lecteur

L'activité déployée pour le jubilé des 25 ans de Swisstransplant prendra fin avec le symposium et le dîner d'anniversaire du 12 novembre à Zurich. C'est avec un programme passionnant et des intervenants des domaines de la médecine, de l'éthique et de la politique, que nous jetterons un regard sur le passé et le futur du don d'organes. M^{me} Esther Girsberger nous guidera à travers un intéressant programme du soir avec accompagnement musical et dont les invités d'honneur seront le Dr Thomas Heiniger (conseil d'état ZH) et le Prof. René Prêtre (chirurgien cardiaque pédiatrique et « Suisse de l'année 2009 »). Plus d'information sur notre site internet www.swisstransplant.org.

Une ère se termine également au niveau du rédacteur en chef du « Swisstransplant News ». Marc Marthaler, qui a participé de manière décisive à la transformation de l'ancien « Bulletin » en l'actuel « Swisstransplant News » nous quitte à fin septembre 2010. Au nom de toute l'équipe, j'aimerais cordialement le remercier pour tout le travail accompli.

La prochaine édition paraîtra sous la conduite d'Elisabeth Raemy, nouvelle rédactrice en chef du « Swisstransplant News ». Madame Raemy est responsable de la communication et elle aussi recherchera pour vous, ensemble avec l'équipe de rédaction, des sujets et actualités dans le domaine du don d'organe et de la transplantation. Je lui souhaite beaucoup de succès ainsi qu'à l'équipe de rédaction !

Franz Immer

Contenu

Editorial	3
Nous félicitons !	4
Comment peut-on augmenter le nombre de donneurs ?	4
Récompenser un acte généreux et solidaire ou la responsabilité de l'Etat pour assurer la disponibilité des organes	6
Etat du projet de réintroduction du Non-Heart-Beating-Donor-Programme en Suisse	9
Retour sur le Tour de Suisse 2010	9
1006 km de joie de vivre	10
Journée nationale du don d'organes – Swisstransplant sur Facebook	12
« Ensemble nous pouvons aller plus loin »	13
Manifestations septembre–novembre 2010	16



Janosch Boris Häberli, doctorant

Nous félicitons !

Janosch Boris Häberli de Lucerne a terminé son doctorat avec le titre « L'importation d'organes de l'étranger : une analyse des offres de foie entre 2004 et 2008 » avec succès. Le travail a été mené sous la direction du directeur de Swiss-transplant, PD Dr Franz F. Immer. M. Häberli reçoit le titre de docteur en médecine humaine de la faculté de médecine de l'Université de Berne. L'analyse démontre que les greffons de l'étranger sont généralement de très bonne qualité et qu'il faut élargir la coopération avec les organisations de transplantation étrangères. La dissertation montre également qu'il y a un potentiel d'amélioration quant au temps de réaction aux offres de l'étranger dans les hôpitaux.

Comment peut-on augmenter le nombre de donneurs ?

Parfois on a l'impression que la médecine de transplantation est victime de son propre succès. Car « la demande » d'organes dépasse de loin « l'offre », au vu de l'allongement constant de la liste d'attente. Ce n'est pas seulement regrettable pour les patients qui meurent en liste, mais également pour ceux qui, du fait de la pénurie d'organes, ne reçoivent pas une greffe en temps opportun. Ceci est particulièrement surprenant, car comme le montrent les sondages, la majorité de la population est en principe favorable au don d'organes.

Mais est-ce que la pénurie d'organes est un fait que l'on doit tout simplement accepter ? Certes non. Outre les efforts, pour augmenter le nombre de donneurs, entrepris par les différentes parties impliquées dans la transplantation d'organes, il y a d'autres options pour accroître la volonté de faire don de ses organes. Celles-ci seront présentées brièvement ci-dessous.

La compensation financière pour le don d'organes

Bien que la gratuité du don d'organes et l'interdiction du commerce soient ancrées dans la Loi sur la transplantation, la compensation financière du don d'organes est une solution, qui revient sans cesse dans les discussions, pour faire face à la pénurie. Le problème d'une compensation financière est avant tout la préoccupation que ce soient surtout les personnes socialement défavorisées qui offriraient leurs organes contre une rémunération. Cela devrait être considéré comme de l'exploitation d'une détresse, ce qui est moralement très douteux. En outre, il est à craindre qu'une rémunération du don d'organes diminuerait la motivation au don volontaire et qu'ainsi une augmentation globale du nombre de donneurs ne serait donc pas atteinte.

Le modèle de réciprocité

L'idée de base du modèle de réciprocité est que seules les personnes, qui sont prêtes à donner leurs organes au moment du décès, ont le droit d'en recevoir. Ainsi ce modèle est en quelque sorte comparable à une assurance, où seulement celui qui en a conclu une peut être dédommagé en cas de sinistre. Vu sous cet angle, toute personne, qui ne peut pas exclure qu'elle accepterait un organe en



Julius Weiss, collaborateur scientifique chez Swisstransplant

cas de nécessité, devrait en conséquence aussi accepter de donner. Il ne semble pas logique que des personnes, qui refuseraient de faire don de leurs organes, devraient avoir le droit à en recevoir un. Car si tout le monde agissait de cette manière, il n'y aurait pas d'organes disponibles pour la transplantation.

La promotion du don d'organes par des dispositions légales

Il est dans l'intérêt de la population en attente d'un organe, qu'il y ait autant de donneurs que possible. De plus, comparée à d'autres formes de thérapie, la transplantation est dans la plupart des cas économiquement intéressante au vu des coûts à long terme et donc dans l'intérêt général. Il paraît donc plausible que le législateur adopte des règles qui conduisent à ce que le plus grand nombre de personnes adhèrent au don d'organes (voir aussi l'article de Mélanie Mader).

Une option serait de remplacer dans la loi, la solution actuelle du consentement explicite, par celle du consentement présumé. Le consentement présumé prévoit que toute personne, qui n'a pas expressément déclaré qu'elle refuse le prélèvement d'organes après sa mort, peut être considérée comme donneuse d'organes. Vu que dans de nombreux pays, la majorité de la population s'exprime dans les sondages pour le don d'organes, on peut supposer qu'il s'agit d'un comportement social souhaitable. Par conséquent, ce serait une façon de changer la définition légale afin que ceux qui choisissent de s'opposer au don d'organes doivent le dire explicitement et non pas ceux qui optent pour le don.

Une option plus radicale, mais qu'il ne faut pas pour autant négliger serait le devoir de faire don de ses organes après sa mort. Dans un contexte tel que le don d'organes, dont le caractère volontaire et l'altruisme ont communément un grand poids, il peut à première vue sembler étrange de parler d'un devoir. Mais si l'on regarde le don d'organes comme une aide urgente – soit de sauver indirectement la vie de quelqu'un – il ne paraît plus aussi aberrant de considérer que nous pourrions être tenus par la loi de faire don de nos organes. Il existe différents devoirs civiques qui restreignent la liberté des individus, tels que le service militaire ou le paiement des impôts ou précisément l'assistance à personne en danger.

En considérant qu'une transplantation peut sauver une vie, il en résulte, dans une pesée d'intérêts, que la restriction de la liberté de choix lors de don post mortem est défendable. Ce d'autant plus qu'il n'en résulte aucun risque pour le donneur et que l'utilité pour le receveur est évidente. Par contre, ceci ne pourrait pas s'appliquer dans le cadre du don vivant (car le donneur dans ce cas subit un certain risque).

Les stratégies présentées pour augmenter le nombre de donneurs d'organes ont toutes leurs avantages et leurs inconvénients. Cela signifie qu'il n'y a pas de stratégie qui permettrait de résoudre le problème de la pénurie de donneurs, sans avoir certaines conséquences indésirables. Toutefois, cela ne peut pas être la raison de ne pas prendre de décision. Car cela empêcherait d'aider des gens qui sans une greffe ont une qualité de vie réduite ou qui meurent en liste d'attente à cause de la pénurie d'organes. La question qui se pose est donc la suivante : « Quels sont les inconvénients que nous pouvons accepter pour améliorer la situation ? » Et la réponse reste à mettre en œuvre.

J.W.

Pour en savoir plus sur le sujet :

Flückiger A. (éd.), *Emouvoir et persuader pour promouvoir le don d'organes ? – L'efficacité entre éthique et droit*, Genève : Schulthess 2010.

“

Vu que dans de nombreux pays, la majorité de la population s'exprime dans les sondages pour le don d'organes, on peut supposer qu'il s'agit d'un comportement social souhaitable.

”

“

La question qui se pose est donc la suivante : « Quels sont les inconvénients que nous pouvons accepter pour améliorer la situation ? »

Et la réponse reste à mettre en œuvre.

”



Mélanie Mader, lic. en droit, LL.M. (Cambridge, GB), a soutenu sa thèse de doctorat intitulée « *Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense : quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes?* » à la Faculté de droit de l'Université de Neuchâtel le 14 juin 2010. Contact: melanie.mader@unine.ch

“

La promotion du don d'organes par l'Etat doit être envisagée comme une politique publique.

”

Breyer F. et Engelhard M. (Ed.), «Anreize zur Organspende»,. Graue Reihe Nr. 39, Europäische Akademie zur Erforschung von Folgen wissenschaftlich-technischer Entwicklungen Bad Neuenahr-Ahrweiler GmbH, 2006. Avec des contributions parmi d'autres de Gilbert T. Thiel.

Note

Dans le *Bulletin des médecins suisses* n° 38 du 22 septembre 2010, trois articles au sujet du don d'organes et de la transplantation seront publiés.

Récompenser un acte généreux et solidaire ou la responsabilité de l'Etat pour assurer la disponibilité des organes

Pourquoi parle-t-on aujourd'hui de promotion du don d'organes, d'instruments incitatifs et de modèles de récompense ? C'est parce que la médecine de transplantation est devenue, en quelque sorte, victime de son propre succès technique. Elle se voit confrontée à un nombre insuffisant de donneurs, une population de plus en plus âgée, des maladies de civilisation en sérieuse augmentation, une absence de traitement alternatif dans un futur proche et des coûts de santé considérables.

Les conséquences graves de la pénurie d'organes¹ en font un problème de santé publique. Ce problème de santé publique nécessite une réaction de la part de l'Etat. Vu les intérêts publics et les droits fondamentaux en cause, celui-ci doit créer des conditions-cadres qui assurent la disponibilité des organes. Il s'agit non pas d'une obligation de fournir des organes aux receveurs potentiels, mais d'une obligation de promouvoir le don d'organes dans le but d'avoir suffisamment d'organes disponibles.

L'attitude généralement positive de la population suisse envers le don d'organes se concrétise actuellement très peu en consentements effectifs à un prélèvement d'organes. Malgré le fait qu'une majorité de la population est en principe prête à donner ses organes, seule une faible minorité exprime sa volonté à ce sujet. L'aspect de la stimulation du consentement du donneur potentiel ou de ses proches représente ainsi un potentiel considérable².

La promotion du don d'organes par l'Etat doit être envisagée comme une politique publique. Au-delà du moyen de l'information de la population, cette politique publique peut se servir d'instruments incitatifs. L'Etat utiliserait ainsi certains avantages pécuniaires ou non pécuniaires susceptibles de stimuler le consentement au don d'organes. En utilisant des instruments incitatifs, il peut exprimer une reconnaissance et une gratitude au nom de la société et des receveurs potentiels en faveur de toute personne qui consent au don d'organes, un acte généreux et solidaire. Des instruments incitatifs permettraient également de mieux tenir compte de l'idée de réciprocité qui, d'un point de vue sociologique, est étroitement liée au concept même du don.

Il va sans dire qu'une politique publique de promotion du don d'organes s'oppose fermement à toute transaction privée à titre onéreux portant sur des or-

1 Décès prématurés, qualité de vie amoindrie des patients, taux de succès réduit des transplantations, coûts élevés, tourisme de transplantation.

2 Balthasar Andreas/Fässler Sarah, Exécution de la loi sur la transplantation – Résultats de l'évaluation formative, Note de synthèse, Novembre 2009, chiffres 4.1, 4.2 et 4.3.2 (disponible sur www.bag.admin.ch/evaluation/01759/03053/03886/index.html?lang=fr, consulté le 26 juillet 2010).

ganes³. Le principe de la gratuité du don prévu à l'art. 6 de la Loi sur la transplantation interdit la vente ou l'achat d'organes. Cette interdiction doit être maintenue. Elle a pour but de protéger les donateurs et les receveurs, de garantir une répartition équitable des organes et de lutter contre le trafic d'organes. Les organes, en tant que tels, ne peuvent pas avoir de valeur pécuniaire. Une récompense étatique pour le geste du don ne correspond par contre pas au paiement d'un prix de vente pour un organe. Le principe de la gratuité du don et la promotion du don d'organes par l'Etat au moyen d'instruments incitatifs ne sont par conséquent pas incompatibles⁴.

Les instruments incitatifs se concrétisent sous la forme de modèles de récompense au don d'organes, que ce soit le don post mortem ou le don entre vifs⁵. Parmi les modèles non pécuniaires se trouvent le principe de prévoyance, la priorité pour les donateurs vivants et la «pool-cross-over-transplantation». Constituent des modèles pécuniaires par contre l'allègement fiscal, la réduction des primes d'assurance-maladie, la participation aux frais funéraires et le don d'argent en faveur d'une œuvre caritative.

Le principe de prévoyance en particulier est un modèle très prometteur.⁶ Il lie le fait de s'enregistrer comme donneur d'organes à l'avantage de recevoir plus facilement un organe en cas de besoin. L'idée de réciprocité inhérente à ce modèle est une idée captivante et simple à communiquer: «donner pour recevoir». Parmi les modèles pécuniaires, la réduction des primes d'assurance-maladie est intéressante, du fait qu'elle lie l'avantage obtenu aux soins de santé.⁷

En conclusion, il faut reconnaître le rôle essentiel de l'Etat pour la disponibilité des organes. Des instruments incitatifs permettraient de promouvoir le don d'organes sans remettre en cause le principe de la gratuité. Offrir une récompense étatique pour le don d'organes ne diminue en rien la valeur du geste altruiste du don. Une manifestation adéquate et proportionnelle de reconnaissance et de gratitude de l'Etat envers les donateurs d'organes est au contraire défendable tant d'un point de vue éthique que juridique. Et elle s'impose si l'on veut apporter un véritable changement à la situation des patients en attente d'un organe.

Mélanie Mader

3 Sur le principe de la gratuité du don, cf. Mader Mélanie, «Le principe de la gratuité du don en matière de transplantation d'organes d'origine humaine : un concept indéterminé ?», in : Cashin Ritaine Eleanor/Maître Arnaud Elodie (Eds.), *Notions-cadre, concepts indéterminés et standards juridiques en droits interne, international et comparé*, Genève–Zurich–Bâle 2008, p. 579–607, p. 582 ss.

4 Du même avis, Buyx Alena M., «Anreize in der postmortalen Organspende : Belohnte Spende-bereitschaft», *Ethik in der Medizin*, 2009, Vol. 21(1), p. 7–20, p. 10 ss.

5 Pour une analyse plus détaillée des différents modèles, cf. Mader Mélanie, «La promotion du don d'organes au-delà de l'information : les modèles pécuniaires et non pécuniaires entre éthique et droit», in : Flückiger Alexandre (Ed.), *Emouvoir et persuader pour promouvoir le don d'organes ? L'efficacité entre éthique et droit*, Genève 2010, p. 151–205, p. 166 ss.

6 Pour plus de détails sur le principe de prévoyance, cf. Becchi Paolo, «Ist eine ethisch und rechtlich tragbare Förderung von Organspenden denkbar ?», in : Becchi Paolo/Bondolfi Alberto/Kostka Ulrike, et al. (Eds.), *Die Zukunft der Transplantation von Zellen, Geweben und Organen*, Bâle 2007, p. 139–150, p. 146 ss ; Blankart Charles B./Kirchner Christian/Thiel Gilbert T., *Transplantationsgesetz : Eine kritische Analyse aus rechtlicher, ökonomischer und ethischer Sicht*, Aachen 2002.

7 Les Pays-Bas ont lancé, fin 2008, un système de réduction des primes d'assurance-maladie pour toute personne qui s'enregistre comme donneur post mortem potentiel. Cf. van Dijk Gert/Hilhorst Medard T., *Financial incentives for organ donation – An investigation of the ethical issues*, *Ethics and health monitoring report*, Centre for Ethics and Health, Dutch Ministry of Health, Welfare and Sport, La Haye 2007.

“

**Des instruments incitatifs
permettraient de promouvoir le don d'organes sans
remettre en cause le principe de la gratuité.**

”



Protection à long terme en bonnes mains

Plus de 20 ans d'expérience en transplantation

Etat du projet de réintroduction du Non-Heart-Beating-Donor-Programme en Suisse

Il y a un an, nous avons présenté le projet des Non-Heart-Beating-Donor (NHBD) dans le Swisstransplant News N° 5. Aujourd'hui, les bases pour la réintroduction des NHBD en Suisse ont pu être élaborées, grâce à la bonne et étroite collaboration avec des experts de divers domaines.

Lors du Consensus-meeting d'octobre 2008, auquel participèrent les personnes cadres de différentes disciplines, il fut décidé de tout mettre en œuvre afin de réintroduire ce programme de don. Grâce au programme NHBD, l'on s'attend à voir une même augmentation du nombre de donneurs qu'à l'étranger.

Deux groupes de travail, constitués de médecins et de coordinateurs de transplantation, ont élaboré les directives relatives aux différentes catégories de Maastricht (controlled et uncontrolled donors, voir tableau).

Maastricht-Catégorie 1 (uncontrolled)	Admission aux urgences en arrêt cardiaque
Maastricht-Catégorie 2 (uncontrolled)	Arrêt cardiaque survenu en présence des secours, mais dont la réanimation a échoué
Maastricht-Catégorie 3 (controlled)	Arrêt cardiaque irréversible survenu après l'arrêt programmé des soins
Maastricht-Catégorie 4	Arrêt cardiaque après constatation de la mort cérébrale

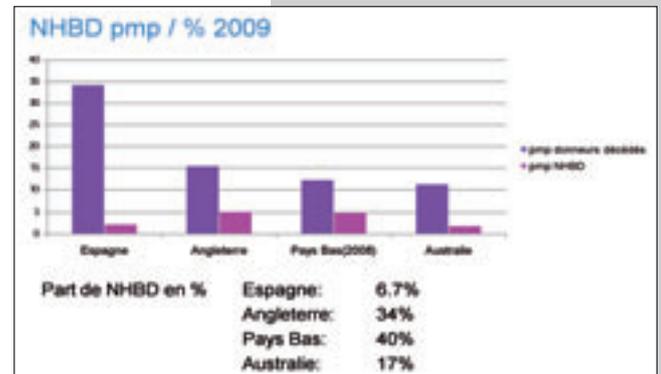
Ces directives comportent des indications sur les critères pour le donneur et le receveur, la prise en charge des proches ainsi que le déroulement de l'intervention ou autrement dit, le Timing.

Le Timing est l'un des critères les plus importants pour le succès de la transplantation. Du fait que les organes d'un donneur à cœur arrêté ne sont plus irrigués par le sang, ces derniers doivent être refroidis au plus vite afin de pouvoir conserver leur fonction.

Au printemps 2010, Swisstransplant a relancé un meeting pour informer et présenter ces directives aux centres de transplantation. De leur côté, les centres informèrent quant à l'état actuel des travaux préparatoires pour la réalisation du programme NHBD.

Nous espérons que les premiers organes de donneurs à cœur arrêté pourront être transplantés cet automne.

S.W. ; F.B.



“

Le Timing est l'un des critères les plus importants pour le succès de la transplantation.

”

Retour sur le Tour de Suisse 2010

La première voiture Swisstransplant dans la colonne publicitaire, ainsi qu'un stand d'information au village durant tout le Tour de Suisse étaient les fruits de longues préparations. Un spot avec le message de « déchargez vos proches du choix difficile « don d'organes : oui ou non ? » nous a permis d'accéder à l'écran géant dans le secteur de l'arrivée (maintenant également sur www.swisstransplant.org).

L'engagement de toutes les personnes qui nous ont aidés ainsi que les organisateurs a été récompensé : 12'000 cartes de donneur distribuées parlent d'elles mêmes ! 400 questionnaires au sujet du don d'organes et de la transplantation ont pu être saisis et évalués grâce aux nombreux visiteurs au stand d'information. Le résultat de cette évaluation démontre des différences régionales impressionnantes : le Tessin semble être la région la plus ouverte envers le sujet du don d'organes et de la transplantation. Seulement très peu de personnes ne se sont

“

Le Tour de Suisse n'a pas seulement été un succès pour le gagnant du tour Fränk Schleck : toutes les 45 secondes, une carte de donneur a été distribuée au stand de Swisstransplant.

”



Les renseignements sont données avec compétence par Eva Ghanfili, coordinatrice locale à Lugano.

pas décidées concernant ce sujet important. Ce qui est frappant, c'est qu'il y a tout de même un bon nombre de personnes qui n'a pas de carte de donneur. Avec l'évaluation du questionnaire du Tour de Suisse, on a également eu la confirmation qu'il faut renforcer la campagne de sensibilisation chez Swisstransplant. Il y a encore trop de gens qui ont l'impression de ne pas en savoir assez sur ce sujet



Deux collaboratrices disponibles au stand d'information pour toutes les questions.

pour pouvoir prendre une décision. Des taux de refus relativement élevés, avant tout en Suisse alémanique, expriment cette incertitude, et cela a une influence sur les chances des personnes en liste d'attente pour une greffe. La fondation Swisstransplant s'efforce d'intensifier l'information du public pour ainsi mieux satisfaire le but de la fondation : des activités supplémentaires lors du jubilé des 25 ans de Swisstransplant, des projets dans le domaine de la formation et un plan de communication durable pour les années à venir devraient permettre d'optimiser l'information tant dans les hôpitaux que pour le public, afin de mieux informer au sujet du don d'organes et de tissus.

L'équipe de Swisstransplant se réjouit d'avoir participé au grand événement qu'est le Tour de Suisse et remercie officiellement les organisateurs pour l'excellente collaboration.

E.R.



1006 km de joie de vivre

Du 17 au 26 juin a eu lieu pour la quatrième fois la course cycliste « pro don d'organes ». Cette année, le tour organisé par l'association allemande de patients transplantés et dialysés a fait un détour par la Suisse. C'est dans le cadre du Tour de Suisse que le top départ a été donné à Meiringen par Monika Erb, l'ambassadrice de Swisstransplant. Le peloton était composé de 30 patients transplantés des reins, du foie, des poumons et du cœur, ainsi que cinq patients dialysés. Deux coordinatrices de Swisstransplant et la présidente de la fondation Trix Heberlein ont également pris part à la course. A Thoune, nous avons été reçus par la politicienne bien connue Ursula Haller, et le soir, à l'Hôpital de l'Île, la « chorale de l'Île » nous a accueillis.

Une collation bien méritée

La première des dix étapes s'est terminée sous la pluie. La deuxième étape de Berne à Bâle a également commencé sous la pluie. Vers midi, nous étions reçus à la cathédrale de Sainte-Ursanne à Soleure. Ensuite nous avons pédalé sous des trombes d'eau, et ce n'est qu'à l'arrivée à Bâle que le soleil fut enfin de la partie, où beaucoup de gens nous ont applaudis et parmi eux, il y avait le professeur Steiger et son équipe. Le buffet qu'on nous avait préparé était un régal ! Je pense que nous l'avions mérité après 130 km à vélo.

Après la pluie, le beau temps

Le troisième jour, nous avons quitté la Suisse en direction de la France, avec la remorque pour les vélos. Environ 20 kilomètres avant Mulhouse, nous sommes montés sur les vélos plus ou moins volontairement – il pleuvait des cordes. Néanmoins nous avons vécu des choses exceptionnelles ce jour-là : nous étions escortés par les motards de la police, et c'était un vrai plaisir de traverser la Forêt-Noire en direction de Fribourg-en-Brisgau, l'après-midi. A partir de ce jour, le soleil nous a accompagnés en permanence et le mercure est monté de plus en plus. Strasbourg, Karlsruhe, Heidelberg étaient les prochaines étapes. Entre deux, nous nous arrêtons dans deux, trois hôpitaux où nous nous ravitaillons. L'appétit était immense et la soif également avec près de 30 degrés. A Heidelberg, l'initiateur du « tour pro don d'organes », Wolfgang Ludwig, a été honoré pour son projet dans le cadre de « Deutschland – Land der Ideen ». Cela montre l'importance de ce tour pour le don d'organes. L'acceptation augmente aussi dans le milieu politique. Où que nous soyons passés, les gens étaient impressionnés par notre « mission » de rendre attentif au don d'organes. Nous avons encore longtemps fêté ce grand événement.

Participants du TransDia-Tour 2010

“

L'appétit était immense
et la soif également avec
près de 30 degrés.

”

“

Où que nous soyons passés,
les gens étaient impression-
nés par notre « mission »
de rendre attentif au don
d'organes.

”



Carlo, transplanté rénal (à gauche) et Andreas, transplanté du foie

Ensemble nous sommes forts

Souvent nous étions trop épuisés pour sortir le soir et visiter les villes. La plupart du temps nous étions logés dans des Bed & Breakfast modernes en dehors des villes. Ainsi nous avons parfois aussi commandé une pizza que nous avons savourée avec une bière dans un cadre convivial. La joie de vivre était très impressionnante pendant tout le tour. D'autant plus si l'on pense qu'aucun de nous n'a une

histoire facile. Mais ensemble on peut parvenir à tant de choses. Par exemple fournir une telle prestation sportive. Deux voitures, qui nous accompagnaient ont amené nos bagages d'un hôtel à l'autre et nous ont toujours surpris avec des délices, lors de nos arrêts intermédiaires de 30 minutes.

Une prestation magistrale

Coblence, Cologne et finalement Düsseldorf. Dans cette dernière ville, le maire nous a accueillis dans le cadre d'un festival de cyclistes. Même la télévision locale était présente. Nous étions tous très fiers de nous et de notre performance. Nous ne sommes pas des cyclistes professionnels en fin de compte, mais des personnes transplantées ou des patients en attente d'un organe vital. Moi-même je suis transplanté du rein pour la deuxième fois. Beaucoup d'entre nous vivent déjà depuis très longtemps avec un organe de quelqu'un d'autre. Par exemple notre doyen, la légende Franz, 68 ans. Il vit depuis 30 ans avec son rein transplanté. On a également dû fêter ça !

Le « tour pro don d'organes » était un événement grandiose plein de joie de vivre, de cohésion et de reconnaissance envers les donateurs.

Carlo Brügger

Journée nationale du don d'organes - Swisstransplant sur Facebook

A l'inverse des deux dernières années, où l'on concentrait les activités de communication aux stands et à la journée nationale, la fondation Swisstransplant s'efforce en 2010, à l'occasion du 25^e anniversaire, de répartir les activités supplémentaires sur toute l'année. L'objectif est d'être présent partout et en continu, avec le thème du don d'organes et de tissus, afin d'améliorer encore l'information du public. Le Tour de Suisse en juin, auquel Swisstransplant a participé tant au village du tour que dans la colonne publicitaire, fut une tentative réussie. Autre beau succès, les œuvres d'art traitant du don d'organes et de la transplantation, exposées au magasin Loeb à Berne, ont aussi agi en faveur de la promotion du thème dans la population. La fin du jubilé aura lieu le 12 novembre 2010, dans le cadre du sym-

“

Il existe donc un groupe Swisstransplant sur Facebook, dont le but est de compter 2000 membres jusqu'à la Journée nationale du don d'organes.

”

posium qui s'adresse tout à fait consciemment aussi au grand public et du dîner d'anniversaire (inscription et plus d'information sur www.swisstransplant.org).

Lors de la Journée nationale du don d'organes du 18 septembre 2010, Swisstransplant soutiendra les actions aux stands dans les hôpitaux et dans les lieux publics avec du matériel de promotion (voir le calendrier des manifestations dans cette édition). Par ailleurs, une action sur Facebook « ensemble contre la pénurie d'organes en Suisse » est planifiée. Facebook est une plateforme en ligne, pour la promotion de son réseau social personnel et qui permet aussi le regroupement de gens partageant les mêmes intérêts. Swisstransplant avance donc avec son temps. Il existe donc un groupe Swisstransplant sur Facebook, dont le but est de compter 2000 membres jusqu'à la Journée nationale du don d'organes. Soyez aussi de la partie en invitant vos amis et votre famille, et fêtez avec nous cette année du jubilé.

E.R.

« Ensemble nous pouvons aller plus loin »

Gabriela Ursprung, présentatrice chez Tele Züri, dit « OUI » au don d'organes. C'est avec le souhait de s'engager davantage pour le don d'organes qu'elle s'est adressée à Swisstransplant. Lors d'un vendredi après-midi ensoleillé, elle a bien voulu accepter de se prêter au jeu des questions/réponses.

Quand est-ce que tu as pour la première fois abordé le sujet du don d'organes ? Est-ce que c'était lié à un événement spécial ?

Gabriela : Je ne pourrais dire quand c'était exactement. Mais je me souviens qu'on a eu une discussion sur la mort en famille. Tout a commencé par la question si on voulait être enterré ou incinéré. Et c'est ainsi que nous avons commencé à parler du don d'organes. Ma mère a toujours voulu faire don de ses organes. Nous avons finalement décidé ensemble de nous procurer une carte de donneur, de la remplir et de toujours l'avoir sur nous.

Quelle est ta motivation pour t'engager publiquement pour le don d'organes ?

Gabriela : Une bonne amie à moi que je connais depuis l'adolescence souffre de mucoviscidose et a longtemps attendu des poumons d'un donneur. Le sujet du don d'organes était donc très présent. Mon amie m'a décrit en détail sa situation. Elle m'a ex-



Devenez membre du groupe Swisstransplant sur Facebook : « Ensemble contre la pénurie d'organes en Suisse »



Gabriela Ursprung, modératrice
Image: © Yves Kopp

“

Ma collègue a réalisé à travers une expérience personnelle combien le don d'organes est important et quelles possibilités il offre. Ça l'a convaincue !

”

pliqué que beaucoup de personnes décèdent en liste d'attente parce qu'aucun organe compatible n'a pu pas être trouvé à temps. L'état de mon amie s'est détérioré, et je voulais faire plus que juste avoir une carte de donneur. Alors je me suis tournée vers Swisstransplant. Il est toujours plus difficile de réussir seul qu'avec d'autres.

Est-ce que tu as une idée précise comment tu vois ton engagement pour le don d'organes en public ?

Gabriela : Je suis très ouverte et flexible. Mais je pense que je peux atteindre le maximum dans la région zurichoise. Certaines personnes me connaissent grâce à l'émission « Swiss Date ». Ils se sentent probablement plus concernés s'ils connaissent quelqu'un qui s'engage pour cette cause. J'espère beaucoup que ce sujet captera plus d'attention.

Tu as déjà motivé des personnes de ton entourage à remplir une carte de donneur et les sensibiliser au don d'organes ?

Gabriela : Avec les gens qui me sont proches, j'ai déjà discuté de ce sujet auparavant. Avec les gens qu'on connaît moins bien, c'est un sujet plus difficile à aborder. Mais j'en ai parlé à mes collègues de travail et j'ai eu des discussions intéressantes. J'ai du moins réussi à ce que la moitié de l'étage a une carte de donneur maintenant.

Est-ce que tu as été confrontée au scepticisme et à des réactions négatives ?

Gabriela : Certaines collègues de travail ont été très sceptiques. Elles craignent de ne pas être complètement mortes lors du prélèvement d'organes ou que les mesures thérapeutiques soient arrêtées plus tôt à cause de la pénurie d'organes. Il existe malheureusement ce genre d'histoires horribles qui font que les gens doutent et hésitent à prendre une décision. Et pourtant, tout est exactement défini, l'attribution des organes se fait sur la base de critères très clairs et n'a lieu que lorsque la mort cérébrale du donneur a été constatée par deux experts indépendants. J'essaie de mettre en évidence les aspects positifs d'un don d'organe tout en respectant l'opinion de la personne en face de moi. Au final, c'est une décision personnelle basée sur ses propres valeurs.

Quelle a été la plus belle réaction ?

Gabriela : Une de mes collègues, qui était sceptique au début, a fait connaissance avec mon amie. Elle a écouté son histoire et elle était très touchée par ce destin. Le scepticisme est devenu solidarité. Entre-temps, un organe compatible a enfin pu être trouvé pour mon amie. Et ma collègue a réalisé à travers une expérience personnelle combien le don d'organes est important et quelles possibilités il offre. Ça l'a convaincue !

A ton avis, pourquoi tant de gens sont en fait pour le don d'organes, mais ne portent pas de carte de donneur ?

Gabriela : Il y a tellement de choses « que l'on trouve bien » à la base. Mais souvent on ne fait pas le pas et on n'agit pas. Le sujet de la mort est quelque chose dont on ne parle pas volontiers. Si on pouvait motiver toutes les personnes qui sont pour le don d'organes à remplir une carte, ce serait déjà une bonne chose ! Je vois qu'il y a urgence et ça me motive à m'engager !

Merci beaucoup pour le temps que tu as pris pour cette interview.

I.G.

“

Je vois qu'il y a urgence et ça me motive à m'engager !

”



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

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° 10: 8 décembre 2010

Adresses Swisstransplant

Présidente
M^{me} Trix Heberlein
Tobelmülistrasse 20,
8126 Zumikon

Administration Swisstransplant

M^{me} 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 donneurs

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

Manifestations septembre–novembre 2010

Date	Manifestation
	Journée nationale du don d'organes
Lundi, 13 et mardi 14 septembre	Genève : stand d'information devant les HUG (sur la rotonde)
Mercredi 15 septembre	Cressy : stand d'information (Cressy Santé, centre de rééducation)
Jeudi 16 septembre	Genève : stand d'information sur le site de la pédiatrie des HUG
Jeudi 16 septembre à partir de 18 h 30	Lugano : apéro et présentation d'un film sur le sujet don d'organes et transplantation, Aula Magna, Ospedale Civico
Vendredi 17 septembre	Genève : stand d'information sur le site de la maternité des HUG
Vendredi 17 septembre, 9–16 h	Berne : stand d'information dans le hall d'accueil de l'Hôpital de l'Île
Vendredi 17 septembre, 7–10 h	Saint-Gall : stand d'information sur la place de la Gare
Samedi 18 septembre, 14–20 h	Fribourg : stand d'information dans le hall de l'hôpital fribourgeois (HFR)
Samedi 18 septembre, toute la journée	Bâle campagne : un trek de 20 km de Lupsingen au belvédère de Liestal, avec Timon, transplanté rénal Plus d'informations sur le site web de Kids Kidney Care : www.kkc.ch
Samedi 25 septembre, 14–17 h 30	Fête pour les enfants malades ou greffés du foie Lieu : jardin de la pédiatrie des HUG, Genève, rue Willy-Donzé 5
Vendredi 5 novembre, 13–18 h	Symposium d'automne du Ventre de transplantation de l'Hôpital Universitaire de Zurich
Vendredi 12 novembre	Swisstransplant Symposium « From the past to the future » et dîner d'anniversaire Lieu : Hotel Renaissance, Zurich Plus d'informations et inscription : www.swisstransplant.org