



magazine



n° 26 | 03/15

*La campagne pour les jeunes
« On se décide ».*

*Analyse du domaine du
don d'organes*

*Après, c'est trop tard
Vers le ciel pour la vie!*

TACKERS 2015!

Votre partenaire pour la transplantation

**Chaque ligne de vie
raconte une histoire**

16



Mariage
Naissance des enfants
Echec d'organe
Transplantation
Mariage des enfants
Naissance des petits-enfants

Chère lectrice, cher lecteur

Cette année, la Fondation Swisstransplant fêtera son 30^e anniversaire. Une occasion de regarder en arrière et de voir ce que nous avons réalisé. Une occasion aussi de nous tourner vers l'avenir et de nous demander comment nous pouvons, avec nos partenaires, atteindre encore mieux et encore plus efficacement nos objectifs. Les statistiques relatives au don d'organes et à la transplantation de l'année 2014 sont là pour prouver, de façon accablante, que nous devons continuer nos efforts. Parallèlement, des initiatives fort prometteuses sont en cours à différents niveaux, sur la scène politique, dans les hôpitaux ou dans les salles de classe. La révision partielle de la loi sur la transplantation est en bonne voie, la réalisation du plan d'action du Conseil fédéral est lancée. L'échange avec des jeunes dans le cadre de la campagne pour les jeunes «On se décide» nous montre comment les collégiens abordent le sujet tabou qu'est le don d'organes. Leur regard est certes critique, mais très frais et naturel. La jeunesse nous montre l'exemple à suivre: il est temps de sortir des sentiers battus.

Le magazine revisité que vous tenez entre les mains constitue une preuve symbolique de cette évolution du tabou vers l'évidence. Au niveau du contenu, nous continuons à faire le maximum pour offrir aux quelque 10 000 lecteurs de cette publication des informations fondées, des histoires captivantes et des développements intéressants axés sur la thématique du don d'organes et de la transplantation. Comme chacun le sait, un plat appétissant donne envie de manger. Nous pensons donc que notre magazine, dans ses nouveaux atours, augmentera encore votre plaisir de lire. N'hésitez pas à nous faire part de vos réactions, de vos critiques et de vos suggestions.



PD Dr med. Franz Immer
Directeur de Swisstransplant



Photo: Peter Mosimann

Infos et cartes de donneur | T 0800 570 234 | info@swisstransplant.org | swisstransplant.org

Éditorial	3	Politique	
Focus		– Analyse détaillée du domaine du don d'organes	16
– Une nouvelle voie – ensemble avec nos partenaires	4	– La révision partielle de la loi sur la transplantation	18
– La campagne pour les jeunes «On se décide»	6	Actif	
Partenaires		Lancement réussi de la première carte de donneur sur portable	19
«Chacun devrait réfléchir à la thématique du don d'organes et prendre une décision.»	8	Engagé	
Personnes concernées		– TACKERS 2015 – une véritable avalanche de bonheur	20
– Après, c'est trop tard	10	– Don en hommage à Walter Rudolf Hagmann	23
– Vers le ciel pour la vie!	12	Informé	
Recherche/médecine		– Lecture recommandée: roman primé sur une transplantation cardiaque	24
«Que peut-on mieux valoriser que la vie humaine?»	14	– Impressum	24

Une nouvelle voie – ensemble avec nos partenaires

Don d'organes, oui ou non? Seule la décision prise au cours de la vie donne une sécurité à tous.



Des informations en direct : c'est avec le plus grand intérêt que des élèves du Collège Sainte-Croix de Fribourg suivent l'exposé du directeur de Swisstransplant, Franz Immer. Photo : Swisstransplant

PD Dr med. Franz Immer L'important n'est pas la réponse à la question pour ou contre le don d'organes, l'important est de se décider. Cette décision est essentielle, non seulement pour les proches, mais aussi pour les médecins et le personnel soignant des services de soins intensifs ou d'urgence. En effet, la décision personnelle prise de son vivant apporte une sécurité à tous.

Aujourd'hui, nous faisons un pas de plus. Nous, c'est non seulement l'équipe de projet de la campagne pour les jeunes, mais l'ensemble de Swisstransplant, en tant que Fondation et organisation. Nous faisons fausse route avec des mesures telles que les campagnes censées démontrer à la population suisse tous les avantages du don d'organes et en espérant ainsi augmenter le nombre de donneurs. Le fait de pouvoir sauver sept personnes après ma mort ne peut pas franchement me convaincre de remplir

maintenant une carte de donneur. Des discussions avec des personnes concernées et non concernées par le don d'organes ainsi qu'avec des experts du domaine m'ont prouvé qu'il n'y avait rien de pire pour les proches que de ne pas connaître la volonté du défunt. L'argument selon lequel la majorité de la population est favorable au don d'organes n'aide pas vraiment lors de la prise de décision. Les proches doivent s'exprimer selon les souhaits du défunt, sans se préoccuper de leurs propres opinions.

Une décision délicate dans des moments difficiles

Il est important de comprendre la difficulté de la situation. Prenons un exemple dans la vie de tous les jours : vous êtes au restaurant avec toute votre famille et vous devez choisir un seul menu pour tous. Il est utopique de croire que votre choix va rendre tout le monde heureux. Cet exemple banal nous montre à quel point il est difficile de

devoir prendre, à l'hôpital et en cas d'urgence, une décision sur le don d'organes à la place d'un proche. Cette situation est non seulement pesante pour les proches, mais aussi pour le personnel hospitalier : « En l'absence de décision du défunt, la situation est très délicate – personne ne veut prendre la mauvaise décision dans ces moments-là. Mon objectif est d'accompagner les proches aussi bien que possible afin qu'ils ne regrettent jamais ni leur oui ou ni leur non au don d'organes », nous confie Eva Ghanfili, l'une des responsables du processus du don d'organes à Lugano. « Il s'agit à chaque fois de trouver ensemble, avec la famille, ce que le défunt aurait décidé de son vivant. » Mais une réponse sûre à 100 % n'est possible que si la décision a été prise au cours de la vie, et c'est sur ce point que Swisstransplant aimerait insister aujourd'hui.

Nous recherchons tous la sécurité

Après la santé, qui occupe la place numéro un sur l'échelle des valeurs de la population suisse, viennent la famille, en deuxième place, et la sécurité, en troisième place. Notre culture se caractérise également par l'aspiration à la transparence et à l'honnêteté, selon un sondage du magazine *Beobachter*. L'aspect essentiel pour nous est une décision fondée, bien réfléchie, basée sur une réflexion personnelle sur cette thématique. Cette décision apporte une sécurité pour notre famille en cas d'urgence, mais également pour nous dans le cas où nous serions interrogés sur la décision prise par une personne proche en train de mourir. Oui, Swisstransplant se préoccupe des

personnes sur la liste d'attente – nous nous engageons 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 pour l'attribution conforme à la loi de ce bien rare qu'est un organe. Mais nous pensons en même temps aux donateurs et à leurs familles ainsi qu'au personnel impliqué travaillant dans les services de soins intensifs ou d'urgence.

La campagne pour les jeunes comme nouvelle voie

La campagne pour les jeunes n'est pas vraiment une campagne. Elle permet plutôt d'aborder cette thématique

“

« Le but de la visite était de nous donner des informations, pas de nous forcer à dire oui. » Morgane (21 ans), élève au Collège Sainte-Croix

de façon objective en classe et, grâce au matériel d'information, d'établir un lien avec ce groupe le plus sceptique de notre population qu'est la jeunesse. Les informations élaborées dans la première phase du projet « On se décide » doivent offrir aux

jeunes une base de décision neutre. Forte de l'expérience acquise et de sa connaissance approfondie des hôpitaux, Swisstransplant fait aujourd'hui un pas en arrière et demande aux Suisses, par principe favorables au don, de se décider : nous avancerons ainsi de deux pas.



Emilie Dafflon a 20 ans (rangée arrière, deuxième depuis la gauche) et vit depuis 18 ans avec une greffe : « Mon exposé à l'école avait pour but de montrer que je peux vivre sans restrictions avec mon nouveau foie. » Photo : Swisstransplant

La campagne pour les jeunes « On se décide »

Parler du don d'organes? Évidemment.

Elisabeth Immer L'idée d'aborder un sujet en classe n'a pas été inventée par Swisstransplant. Par contre, c'est nous qui avons élaboré des supports de cours sur la thématique du don d'organes et de la transplantation, des supports captivant aussi bien les professeurs que les élèves. Six mois après le lancement de la nouvelle campagne pour les jeunes, le bilan est des plus réjouissants.

En collaboration avec des experts, le projet « On se décide » a permis de mettre en lumière, sous quatre angles différents, la thématique du don d'organes et de la transplantation. Chacun a son opinion. Les peurs et les attentes diffèrent de personne en personne. Dans l'équipe de projet de la campagne pour les jeunes, tous sont conscients depuis le début que les jeunes ont d'autres peurs et d'autres attentes que leurs parents ou d'autres adultes.



« J'ai trouvé ça super que M. Immer réponde ouvertement aux questions. Le tout a été très informatif. » Damien (22 ans), élève au Collège du Sud.
Photo: Swisstransplant

Les supports de cours comblent des lacunes

D'après l'enquête menée dans le cadre du travail de maturité de Giuliana Affentranger, stagiaire chez Swisstransplant depuis l'été dernier, les jeunes considèrent comme une évidence le fait de parler du don d'organes. D'autant plus que le sujet rencontre un vif intérêt:

“

« La qualité des supports de cours est excellente. » Nicolas Violi, professeur de philosophie au Collège Sainte-Croix

Swisstransplant reçoit tous les ans au moins 100 demandes de renseignements de la part d'élèves ou de professeurs. Pour ces élèves, rien de plus normal que de traiter de façon détaillée des aspects du sujet dans des travaux scolaires et d'en parler dans leur milieu. La majorité des autres élèves n'a cependant pas encore eu l'occasion d'aborder et d'approfondir ce thème à l'école.

Ne pas obliger ma famille à prendre une décision

Swisstransplant se réjouit avec Giuliana Affentranger, qui a initié le projet il y a environ un an, de cette première phase de projet très prometteuse. Les supports de cours disponibles sont solides, laissent de la place aux opinions de chacun et incitent à se décider. « Outre l'importance de décider soi-même, il me paraît égoïste, dans une situation aussi difficile, d'imposer le poids de cette décision à ma famille. Je souhaite leur épargner cela. Peu importe que l'on se décide pour ou contre le don d'organes. L'important est d'utiliser également la possibilité qui nous est offerte et de décider nous-mêmes », souligne la jeune bachelière.

Les visites effectuées par Swisstransplant dans les écoles sont très appréciées

Cette idée centrale semble séduire les élèves et les professeurs. Au cours de cette première phase, 30 collèges ont déjà décidé d'aborder le sujet en classe. En plus des supports de cours complets de biologie, de



Elena Pilloud, membre du comité Candide du Collège du Sud, était coresponsable de l'organisation de la réunion d'information à Bulle, à laquelle ont participé 200 élèves.
Photo: Swisstransplant

sociologie, de psychologie et de philosophie, que les professeurs peuvent commander dans les trois langues nationales, la campagne comprend également une brochure destinée à la jeunesse. Giuliana Affentranger a conçu elle-même cette brochure chez Swisstransplant: « Elle est vraiment faite à 100 % pour les jeunes, elle est claire et nette. Je tenais absolument à leur offrir une bonne base pour qu'ils puissent prendre leur décision. » Le résultat semble correspondre à ses attentes: « Plus de 1000 exemplaires ont déjà été commandés sur notre site Internet, et les réactions sont positives et reconnaissantes. »

Par les jeunes pour les jeunes

L'offre de Swisstransplant, qui consiste à se rendre dans une classe informée au préalable par le professeur, trouve également une grande résonance. Nicolas Violi, professeur de philosophie au Collège Sainte-Croix de Fribourg, fait le bilan de cette rencontre: « La visite d'un expert et d'une jeune femme transplantée a eu un important et précieux impact sur ma classe. Cette rencontre nous a permis de relier la réalité à une analyse philosophique de la thématique. » Le PD Dr med. Franz Immer, directeur de Swisstransplant, revient sur cette idée de se rendre dans les classes accompagné d'une jeune personne transplantée: « Ensemble, nous pouvons répondre aux questions des élèves. La jeunesse est directe, ne prend pas de gants, sa façon d'être me correspond. » Et c'est également ce que pense Marion du haut de ses 19 ans, ainsi que les autres élèves: « Les exposés ont été très informatifs et nous obligent, nous les jeunes, à

réfléchir au sujet pour nous inciter à prendre une décision. Il ne s'agit pas d'une campagne pour le don d'organes, mais d'une campagne qui nous aide à prendre une décision. » Les jeunes transplantés sont également ravis d'être aussi bien accueillis par les élèves et d'illustrer par leur présence qu'il est possible d'avoir une vie normale grâce à une transplantation.

Il suffit d'avoir de bonnes idées

Le Collège du Sud de Bulle a saisi l'occasion pour traiter ce sujet en classe pendant toute une semaine. « La présentation par Swisstransplant a été le point d'orgue de la semaine. Nous avons compté sur environ 100 auditeurs, mais l'intérêt suscité dans notre collège a été tel qu'environ 200 élèves sont venus suivre les exposés. Ce fut tout simplement génial! », nous dit Elena Pilloud, membre du comité Candide de Bulle, association des élèves et organisatrice de ce projet spécial.

« Il est très important d'avoir de bonnes idées pour sensibiliser les jeunes. En collaboration avec les élèves et les professeurs, nous prenons les choses en main, nous apportons notre soutien avec du matériel et nous aidons au niveau de l'organisation », souligne Franz Immer. « Au cours de la deuxième phase, nous voulons intégrer les professeurs de façon ciblée dans le projet. Jusqu'à présent, nous nous sommes montrés très prudents en termes de communication de manière à pouvoir réagir de façon adéquate en cas de réaction négative. » L'objectif du projet, à savoir impliquer 60 écoles d'ici le mois de septembre, est certes très ambitieux, mais faisable.

www.onsedecide.org

« Chacun devrait réfléchir à la thématique du don d'organes et prendre une décision. »

Interview avec Dr med. Susann Endermann, directrice du réseau de don d'organes de Saint-Gall.

Kurt Bodenmüller Depuis l'automne 2014, le Dr med. Susann Endermann, intensiviste et anesthésiste, dirige le réseau de don d'organes de Saint-Gall, dont font partie l'Hôpital cantonal de Saint-Gall, hôpital de prélèvement, et les hôpitaux des cantons de Saint-Gall et d'Appenzell. Le réseau assure l'ensemble des soins médicaux d'environ 600 000 habitants de Suisse orientale en termes de don d'organes et de transplantation. Entretien sur les objectifs, les défis et les souhaits du médecin.

Les chiffres de 2014 sont là pour le prouver: le taux de dons d'organes en Suisse, avec 14,4 donateurs par million d'habitants, se situe encore dans le dernier tiers du classement européen. Pourquoi?

Il n'est pas facile de répondre à cette question car les causes sont multiples. À mon avis, le sujet n'est pas suffisamment présent au cœur de la population. Et un sujet qui n'est pas assez présent entraîne incertitude et ignorance, donc scepticisme, s'il apparaît subitement, la plupart du temps dans des situations très graves. Les actions menées par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et par Swisstransplant ont sans aucun doute un certain impact, qui s'affaiblit cependant avec le temps. L'objectif devrait être de pousser la population à se forger au moins une opinion sur cette thématique avant qu'une personne n'y soit confrontée subitement un jour.

Le plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations », mis en place par la Confédération et les cantons, doit permettre de faire passer le taux de dons d'organes à 20 par million d'habitants d'ici 2018. Un objectif réaliste d'après vous?

Si l'on part des chiffres actuels, je pense qu'il s'agit d'un objectif très ambitieux. Mais il est sûrement judicieux de placer la barre très haut, plutôt que de se contenter de peu

dès le départ. Le plan d'action, dont est chargé maintenant Swisstransplant, a déjà fait bouger les choses. Les améliorations recherchées au niveau de la formation et de la formation continue, dans la gestion de la qualité et en matière de ressources ont un immense potentiel et peuvent s'avérer très positives.

Dans le réseau de don d'organes de Saint-Gall, où voyez-vous des possibilités d'amélioration permettant d'augmenter le nombre de dons?

Un point essentiel est sûrement de mieux informer la population sur le don d'organes. Mais au sein de l'hôpital en soi, le personnel a également besoin de plus d'informations et de formations. La détection des donateurs pourrait aussi permettre d'améliorer la situation. Dans l'Hôpital cantonal de Saint-Gall et dans les hôpitaux du réseau, les indicateurs pertinents sont saisis et analysés en permanence. Si nous détectons d'autres possibilités d'amélioration dans le cadre de cette gestion de la qualité, nous pourrions prendre et réaliser les mesures adéquates.

L'un des éléments cruciaux est l'entretien avec les proches, une tâche difficile dans une situation particulièrement pesante, également pour les médecins et le personnel soignant. Comment abordez-vous ce point?

Le travail effectué dans une unité de soins intensifs est « intensif » au sens propre du terme. Les situations délicates et pesantes, telles que les entretiens avec les proches ou la transmission de mauvaises nouvelles, font partie du travail de tous les jours. Pour moi, aborder la thématique du don d'organes fait donc également partie en quelque sorte de l'ordre du jour. Ce qui est particulier est sans aucun doute le fait que ce sujet arrive très brutalement et touche de nombreux proches de façon totalement inattendue. De



L'Hôpital cantonal de Saint-Gall constitue, avec les hôpitaux des cantons de Saint-Gall et d'Appenzell, le réseau de don d'organes de Suisse orientale, chargé des soins médicaux d'environ 600 000 habitants. Photo: archives KSSG, Saint-Gall

nombreuses personnes n'ont pas conscience que cela pourrait aussi les concerner.

Quel est le point essentiel lors d'un entretien avec les proches?

J'essaie toujours de savoir ce que le patient aurait voulu. Et là, il va sans dire que cela nous aide beaucoup si le patient et ses proches ont déjà eu l'occasion d'aborder le sujet, peu importe la réponse du patient. Mon objectif est de prendre avec les proches une décision allant dans leur sens, et surtout dans le sens du défunt, une décision qu'ils ne regretteront pas des années plus tard.

Nous sommes dans une année électorale pour le Parlement et le Conseil fédéral. Si vous aviez un souhait à l'adresse des hommes et des femmes politiques, quel serait-il?

Je souhaiterais que la politique et l'administration aient, vis-à-vis de la population, une attitude positive sur le don

d'organes et la transplantation et donnent plus d'importance à ce sujet. En ce moment, le Conseil fédéral a une attitude neutre. Ce serait beaucoup mieux s'il s'exprimait de façon clairement positive – « le don d'organes est quelque chose de bien » –, s'il faisait connaître cette opinion et la soutenait publiquement.

Et quel est votre souhait par rapport à la population?

Je souhaiterais que la population réfléchisse au moins au don d'organes, que les gens s'interrogent sur ce qu'ils feraient s'ils étaient dans telle ou telle situation. J'aimerais qu'ils prennent une décision, remplissent une carte de donneur et fassent part de leur décision à leurs proches. Cette décision éviterait de solliciter encore les proches en leur demandant, dans une situation déjà très difficile, de devoir réfléchir à cette question. Mon souhait pourrait s'exprimer ainsi: « le don d'organes doit devenir un sujet de société » – car en ce moment, il n'en est pas un, la plupart du temps.



Carte d'identité

Dr. med. Susann Endermann est intensiviste diplômée et anesthésiste. Après son agrégation en 1996, elle travaille comme médecin-assistante dans les hôpitaux de district de Saanen et de Tavel avant de prendre ses fonctions à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall en 1998, où elle passe la plus grande partie de sa vie active. En 2014, elle devient médecin-chef à la clinique pour les unités d'anesthésie, de soins intensifs, de médecine de sauvetage et de la douleur. Au même moment, elle reprend la direction du réseau de don d'organes de Suisse orientale.

Photo: Florian Brunner

Après, c'est trop tard

Seul sur son voilier à travers l'Atlantique, pour promouvoir le don d'organes.

Jacques Valente Ce matin du 26 novembre 2014 restera éternellement gravé dans ma mémoire. À 10h 30, un moment intense en émotions multiples me submerge. Six ans après ma greffe rénale, je me retrouvais une nouvelle fois de l'autre côté de l'Atlantique. Merci à la vie, merci à Laurence, ma donneuse! Merci aux équipes de transplantation des Hôpitaux Universitaires de Genève et à Swisstransplant!



Fatigué, mais serein: Jacques Valente au cours de la traversée vers la Guadeloupe.
Photo: Jacques Valente

Mon histoire commence en 2007, lors de la Transat 6.50, une course transatlantique en solitaire à bord d'un voilier entre La Rochelle et Salvador de Bahia. Les médecins diagnostiquent une insuffisance rénale grave, impliquant l'abandon immédiat de la course à l'escale de Madère. Une greffe rapide s'impose. Dès mon retour en Suisse, je suis immédiatement inscrit sur une liste d'attente pour un don de rein. Une amie d'enfance, Laurence, me propose aussitôt l'un de ses reins et me sauve ainsi la vie. La greffe se déroule avec succès aux Hôpitaux Universitaires de Genève le 22 avril 2008. Dès mon réveil aux soins intensifs, le désir de reprendre la mer pour accomplir cette traversée inachevée de l'Atlantique me submerge. Mais cette fois-ci pour dire MERCI, merci à la vie, merci aux donateurs de par le monde.

Prendre la Route du Rhum – malgré tout

Faute d'avoir pu réunir le budget pour participer à la plus belle transat en solitaire, la Route du Rhum, je décide de partir malgré tout. Je prépare alors mon ancien bateau, une Classe 950, avec l'objectif d'arriver en Guadeloupe en même temps que les concurrents de cette fameuse course.

Après trois ans de travail et grâce à l'aide de quelques mécènes et fournisseurs et au soutien d'amis fidèles, je projette de réaliser la traversée en deux temps: effectuer lors d'une première étape, en août 2014, le trajet de La Grande Motte, dans le sud de la France, jusqu'à Madère, puis rallier en novembre Pointe-à-Pitre, en Guadeloupe, depuis Funchal. Au total, pas moins de 7200 kilomètres en solitaire et sans assistance.

La première étape est réalisée en onze jours, dans des conditions très variables: les vents faibles en Méditerranée se font de plus en plus forts au passage de Gibraltar. Ensuite, l'alizé entre Gibraltar et Madère m'impose sans répit des passages à plus de 38 nœuds de vent et m'oblige souvent à négocier des vagues très difficiles. Malgré cette première étape assez éprouvante, le retour à Madère sept ans après mon abandon de la course me laisse une sensation étrange. Le SUI 9, vecteur du projet «Après, c'est trop tard», se retrouve alors au chantier naval de Câmara de Lobos, attendant sa remise à l'eau en novembre et prêt pour la grande traversée.

Une traversée de l'Atlantique pleine d'émotions

Je reprends la mer le 7 novembre 2014 en direction de la Guadeloupe, avec l'objectif d'y arriver entre le 24 et le 27 du mois. Les premiers jours de navigation sont très éprouvants nerveusement. Vais-je arriver trop tôt ou trop tard? Me voici avec un stress supplémentaire que je n'avais pas anticipé. Après quelques jours au milieu de l'Atlantique, mon inquiétude s'envole. Je prends mes marques, profitant de chaque journée qui passe et appréciant chaque lever et coucher de soleil.

Je ne peux m'empêcher de m'interroger sur l'effet de la transplantation dans cette avalanche de sentiments et d'émotions qui m'a envahi tout au long de cette traversée. Cette aventure est si intense que mes sensations sont décuplées. Jamais je n'aurais pensé pouvoir revivre de telles émotions ni ressentir de telles vibrations. À la barre de mon Blackbird, je me répète sans cesse: «Quelle victoire, quel bonheur, tout ça grâce à un don d'organes qui permet de se convaincre que tout est à nouveau

possible.» Il est très difficile de se rendre compte à quel point un don d'organes redonne une qualité de vie extraordinaire au transplanté, jusqu'à lui permettre de vivre tout à fait normalement!

L'arrivée inoubliable en Guadeloupe

Les jours passent, les milles s'enchaînent et la date d'arrivée en Guadeloupe se précise dans les délais impartis. L'accueil que m'ont réservé, ce 26 novembre 2014, les médias et les équipes de transplantation de l'Hôpital de Pointe-à-Pitre est extraordinaire, sans oublier bien sûr le sourire de Laurence, ma «sauveuse de vie» qui m'attend sur le quai d'honneur de la marina. Ces souvenirs resteront gravés dans ma mémoire à tout jamais. Le sentiment d'avoir bouclé la boucle m'envahit. Je suis fatigué, mais tellement serein.

Désormais, je sais que je peux me concentrer sur l'avenir et élaborer de nouveaux projets. Pourquoi ne pas me retrouver en 2018 au départ de la vraie Route du Rhum? Alors... avis aux sponsors: aidez-nous à sensibiliser les gens, à permettre au plus grand nombre de se positionner clairement sur le sujet. Merci Laurence, merci à la vie, merci à tous!



Le voilier SUI 9 est la pierre angulaire du projet «Après, c'est trop tard». Photo: Jacques Valente

Jacques Valente est disponible pour venir présenter son film et parler de sa traversée en 2014: www.jacquesvalente.com



Rien que la mer sur 7200 km – grâce à un rein d'un donneur ce rêve est devenu réalité. Photo: Jacques Valente

Vers le ciel pour la vie!

Faire un signe pour les personnes en attente d'un organe à plus de 4000 mètres.



Riccardo Battelli et Sandro Dolfini – conquérants de sommets et ambassadeurs du don d'organes en même temps. Photo: Sandro Dolfini

Sandro Dolfini Je me suis demandé comment expliquer le projet «Verso il cielo per la vita!» (Vers le ciel pour la vie!) à ceux qui ne connaissent pas le monde de la montagne, c'est-à-dire ce qui pousse une personne à affronter de nombreux risques et désagréments uniquement pour accéder au sommet d'une montagne; comment raconter que l'alpiniste en question a subi trois ans de dialyses et deux transplantations, avec les complications inévitables qu'entraîne toute greffe, sans cesser de se demander: «Qu'est-ce qui te pousse?»

La vérité, c'est que j'ai parfois du mal à comprendre moi-même ce qui me pousse à affronter la fatigue, le froid et le danger constant auxquels on est soumis en haute montagne, particulièrement hostile pour le corps humain. Cette fatigue est d'ailleurs accentuée par les médicaments immunosuppresseurs que tout transplanté doit prendre après la greffe d'un organe.

Retour à la vie sur liste d'attente

La passion pour la montagne, je l'ai depuis toujours. Après une néphrite à 16 ans, j'ai été soumis à trois séances de dialyse par semaine entre mes 18 et mes 21 ans. Après ma première greffe en 1991 (c'est ma maman qui, à l'époque, m'a donné un de ses reins), j'ai mené une vie active qui m'a permis de m'intégrer pleinement dans la société et j'ai pratiqué une activité physique régulière. Malheureusement, au fil des ans, pour différentes raisons, le greffon a de moins en moins bien fonctionné et en 2009, j'ai dû être mis sur la liste d'attente. La chance ou le destin a voulu que je reçoive un rein assez vite.

Le fait d'avoir rapidement reçu un organe parfaitement compatible et fonctionnel m'a poussé à m'engager dans la promotion du don d'organes, au niveau tessinois principalement, conscient du fait que beaucoup de personnes moins chanceuses que moi attendent encore une greffe en Suisse. C'est comme ça qu'a grandi la motivation pour entreprendre ce projet, sachant qu'aujourd'hui les organes pouvant être prélevés sont en

nombre insuffisant pour couvrir les besoins des plus de 1300 personnes qui sont sur la liste d'attente. Nous ne pouvons pas rester indifférents. La situation exige que nous nous engagions, principalement sur le front de la promotion du don d'organes.



Viser haut: vers le ciel ça veut dire vers la vie. Photo: Sandro Dolfini

De célèbres alpinistes suisses s'engagent

En 2014, avec l'association ATPIR (voir encadré), nous avons décidé de mettre sur pied le projet «Verso il cielo per la vita!». Développé avec Riccardo Battelli et avec le soutien de l'ATPIR et du groupe Marchethon de Biasca, ce projet vise à démontrer les bénéfices qu'une transplantation

peut apporter à une personne malade, notamment au niveau de la qualité de vie. Nous avons gravi quelques sommets du Valais (la pointe Dufour, le Rimpfischhorn, le Dom des Mischabel), expérience immortalisée par une très belle photo souvenir où figure la bannière «Verso il cielo per la vita!».

Cette année, nous avons donc pensé faire un pas de plus en élargissant le projet et en invitant des alpinistes connus et des passionnés de montagne convaincus par la promotion du don d'organes. C'est pour en faire parler que nous nous lancerons dans des ascensions en compagnie de ces personnes. Nous aurons l'honneur de compter parmi nous, entre autres, Jean Troillet, le fameux alpiniste suisse de haute altitude qui participe bénévolement à la cause du don d'organes. D'autres alpinistes connus nous accompagneront cette année, ainsi que deux jeunes sportifs transplantés: le jeune Suisse Gaëtan Bertuchoz, connu pour son tour en vélo à travers la Suisse pendant l'été 2014, et l'Italien Alan Cattin Cosso.

ATPIR – l'Association Tessinoise pour les Patients Insuffisants Rénaux

Depuis presque un an, Sandro Dolfini préside l'ATPIR qui, depuis plus de 30 ans, s'occupe de la promotion du don d'organes au Tessin. Le but principal de l'ATPIR, outre le soutien direct des patients, est de favoriser la diffusion du thème du don d'organes auprès de la population. Cette promotion est menée par l'organisation en participant à des manifestations liées à la thématique de la transplantation, en organisant des campagnes de sensibilisation ainsi qu'en traduisant et en publiant des revues et des livres qui abordent le thème de la transplantation en général et de la pathologie rénale en particulier.



Juste à quelques mètres de l'arrivée: les personnes transplantées retrouvent une meilleure qualité de vie. Photo: Sandro Dolfini

Pour en savoir plus sur le projet

contactez info@atpir.ch (en italien) ou mjmca@bluewin.ch (en français).

« Que peut-on mieux valoriser que la vie humaine ? »

Interview avec l'avocate Stephanie Baumgartner, qui a été primée pour son mémoire en droit sur le don d'organes.

Kurt Bodenmüller C'était un coup du destin dans la famille qui a poussé Stephanie Baumgartner, originaire de Münchenstein, à consacrer son mémoire en droit au thème du modèle du consentement ou de l'opposition au don d'organes. En novembre dernier, le magazine des étudiants et des diplômés de l'enseignement supérieur, *NZZ Campus*, lui a décerné le titre de «Top-Master 2014». Le jury a souligné le large éclairage apporté à la qualification juridique, le niveau élevé de son identification personnelle avec le sujet ainsi que la manifestation engagée de son opinion.

Qu'est-ce qui vous a motivée à choisir la thématique du don d'organes et de la transplantation pour votre mémoire ?

En raison d'une insuffisance rénale, mon père subit des dialyses et attend un don de rein depuis plus de trois ans. C'est cette situation qui a tout déclenché. J'ai alors été confrontée pour la première fois à la thématique du don d'organes et de la transplantation. Je me suis inscrite à un séminaire dans le cadre de mon mémoire. Et le don d'organes était l'un des sujets possibles présentés dans ce séminaire. Ce fut une évidence : je voulais approfondir cette thématique d'un point de vue juridique.



Au commencement, il y a eu l'insuffisance rénale de son père. C'est cette maladie qui a tout déclenché et a poussé Stephanie Baumgartner à traiter à fond, d'un point de vue juridique, le thème du modèle de l'opposition au don d'organes. Photo: Stephanie Baumgartner

Ce que vous avez fait à merveille. Que signifie pour vous le titre de «Top-Master 2014» ?

Je considère ce prix comme une reconnaissance de mon mémoire et du travail qui se cache derrière. Et j'espère qu'il permettra d'atteindre un plus grand nombre de personnes et d'attirer l'attention sur ce sujet. Il est très important de sensibiliser un plus large public à la nécessité des dons afin d'améliorer la situation des personnes qui attendent d'urgence un organe.

La Commission nationale d'éthique est parvenue à la conclusion que le modèle de l'opposition violait les droits de la personnalité et n'était donc pas acceptable d'un point de vue éthique. Vous pensez la même chose ?

Non. Mon travail m'a permis d'aboutir à une toute autre conclusion. Je trouve que le modèle de l'opposition est absolument acceptable d'un point de vue éthique, même s'il affecte le droit à l'autodétermination. Chacun serait

alors appelé à réfléchir à la thématique et à faire part de son opposition, s'il ne veut pas donner ses organes. Une atteinte au droit à l'autodétermination est cependant justifiée si des intérêts de valeur supérieure sont alors garantis. Il s'agit de sauver des vies. Que peut-on mieux valoriser que la vie humaine ? Et n'oublions pas que sans un minimum de solidarité entre les humains, il n'y aurait aucune transplantation possible.

Parmi les arguments évoqués, on entend souvent dire que le modèle de l'opposition est perçu comme une atteinte à la liberté personnelle, n'est pas compatible avec la mentalité suisse et entraîne une perte de confiance. Qu'en pensez-vous ?

Je ne pense pas que le modèle de l'opposition entraînerait une perte de confiance. Il est appliqué et fonctionne dans de nombreux autres pays européens. La volonté de la personne concernée ainsi que celle de ses proches, en faveur ou non d'un prélèvement, aurait toujours la priorité numéro un et devrait être respectée dans tous les cas. Il est peut-être tout simplement nécessaire de modifier notre façon de penser, de changer de mentalité.

Est-ce que le modèle de l'opposition pourrait même mieux correspondre aux Suisses ?

D'après différents sondages d'opinion, une majorité des Suisses a une attitude positive par rapport au don d'organes. Environ 70 à 80 % seraient pour. Le problème est que rares sont les personnes consignnant noir sur blanc

leur volonté. 20 % au maximum possèdent une carte de donneur. Nous sommes donc en présence d'une grande acceptation passive. Mais dès que la question se pose réellement, on se rend compte que la volonté de chacun n'est pas franchement claire. Et les proches sont très souvent réticents à consentir au don d'organes. En l'absence de consentement, on ne peut prélever les organes du défunt, alors que ce dernier aurait probablement été d'accord de faire un don.

Si l'on se base sur votre mémoire, l'introduction du modèle de l'opposition augmenterait-elle le nombre de donneurs ?

Je pense que oui, c'est ce que prouve la comparaison avec les autres pays. Les pays appliquant le modèle de l'opposition ont, en général, un taux de dons d'organes plus élevé que ceux pratiquant le modèle du consentement. J'aimerais donc que ce modèle soit appliqué en Suisse.

Mais le Parlement a refusé l'année dernière l'introduction du modèle de l'opposition. Vu la situation de votre père, quel est votre message à la population ?

J'aimerais que les gens réfléchissent au sujet. Même s'il est abstrait et que beaucoup de personnes ont trop peu conscience de l'impact d'un don d'organes. Il s'agit donc de montrer à la population l'utilité du don d'organes. L'essentiel est de se décider, la réponse à la question, pour ou contre, étant laissée à chacun.

Lien vers le mémoire : <https://makingsciencenews.com/catalogue/papers/641/view>



Carte d'identité

Stephanie Baumgartner a 25 ans et passe sa maturité au collège de Münchenstein. Elle poursuit ensuite ses études de droit à la faculté juridique de l'Université de Bâle. L'été dernier, Stephanie Baumgartner termine ses études et décroche avec son mémoire le premier prix décerné par *NZZ Campus* «Top-Master 2014» ainsi qu'une récompense de 4000 francs. Elle fait actuellement un stage de neuf mois au service juridique du Département des finances et des ressources du canton d'Argovie avant de commencer un autre stage au Tribunal cantonal de Liestal (Bâle-Campagne).

Photo: Stephanie Baumgartner

Analyse détaillée du domaine du don d'organes

La réalisation du plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations» prend de la vitesse.

PD Dr med. Markus Béchir Les statistiques de 2014 confirment une situation connue: le nombre de patients en attente d'un organe susceptible de les sauver est toujours en augmentation, tandis que le taux de dons d'organes en Suisse se situe encore dans le derniers tiers du classement européen. C'est dans ce contexte que la Confédération a lancé, dès 2013, le plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations». Le Comité National du Don d'Organes (CNDO) et Swisstransplant sont les chefs de file de l'organisation du projet et de la réalisation de trois champs d'action sur quatre. L'une des prochaines étapes consistera à analyser l'état réel du domaine du don d'organes en Suisse.

En mars 2013, le Conseil fédéral a lancé le plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations» comme partie de l'agenda exhaustif de la politique de santé «Santé2020». Afin de combattre la pénurie d'organes continue ou même croissante, il s'agit maintenant de regrouper, de forcer et d'implémenter dans toute la Suisse des mesures d'optimisation dans le domaine du don d'organes. L'objectif est d'augmenter le taux de dons d'organes d'ici 2018 en faisant passer les 14,4 donneurs post-mortem actuels par million d'habitants à 20. Quatre champs d'action ou projets partiels ont été définis à cet effet.

En février 2014, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a chargé Swisstransplant et le CNDO de réaliser trois projets partiels: (1) la formation obligatoire – commune à tout le pays – du personnel médical spécialisé, (2)

l'harmonisation du déroulement et de la gestion de la qualité dans le processus du don d'organes ainsi que (3) la mise en place de structures et de ressources nécessaires dans les hôpitaux. L'OFSP est responsable du quatrième projet partiel: campagnes auprès de la population et relations publiques (voir schéma à droite).

Les membres du noyau de l'équipe

- Prof. Dr med. Christoph Haberthür, médecin-chef de médecine intensive, Clinique Hirslanden, Zurich (assesseur)
- Dr med. Philippe Eckert, responsable du réseau PLDO, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne (assesseur)
- PD Dr med. Markus Béchir, président du CNDO, responsable du réseau de Lucerne, Centre suisse des paraplégiques, Nottwil
- Petra Bischoff, responsable de la coordination de la transplantation, Hôpital de l'île, Berne
- Corinne Delalay-Marti, coordinatrice générale du PLDO, coordinatrice locale, Hôpital de Sion
- Cornelia Schuppisser, Donor Care Manager DCA, Hôpital universitaire de Zurich
- Viviana Abati, cheffe de l'avant-projet du plan d'action, Berne
- Roger Schober, chef de l'avant-projet et du bureau des programmes du plan d'action, Berne



Carte d'identité

PD Dr med. Markus Béchir a été élu comme nouveau président du CNDO lors de la réunion du Comité National du Don d'Organes du 15 janvier 2015. Dans ce rôle, il est également responsable de l'avant-projet du champ d'action 3 dans le cadre du plan d'action. Il est médecin-chef des soins intensifs, de la médecine de la douleur et de la médecine opérationnelle au Centre suisse des paraplégiques de Nottwil et en 2014, il a pris la direction médicale du réseau de Lucerne.

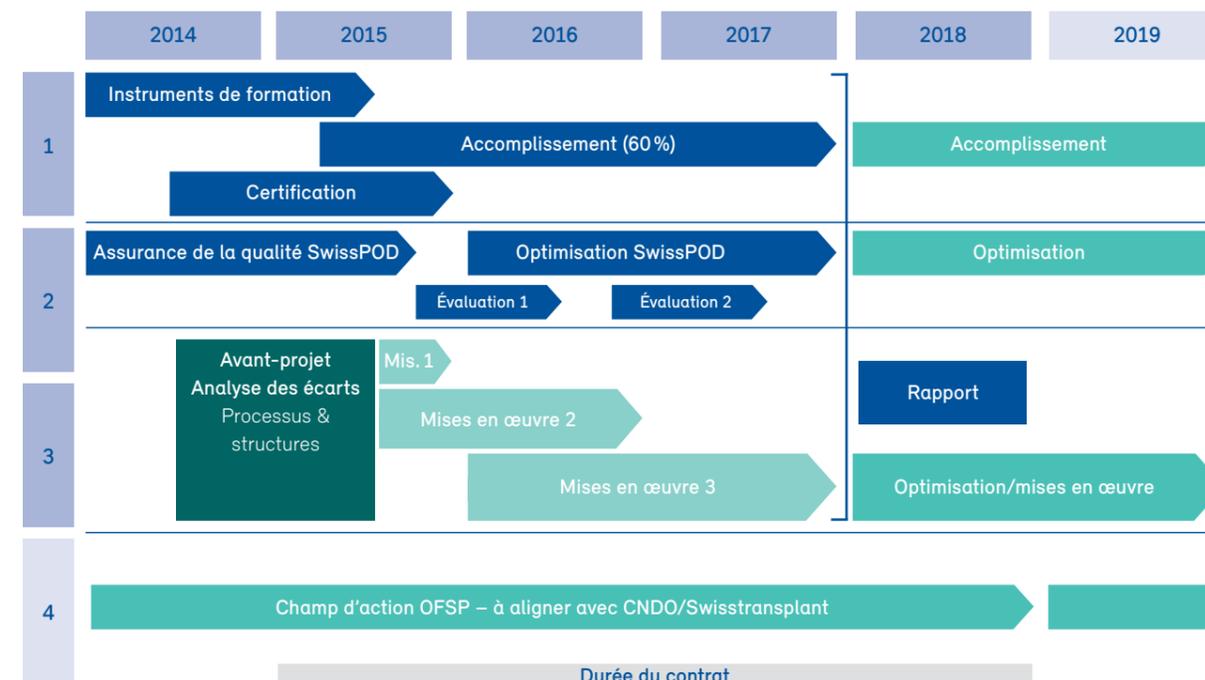
Photo: Markus Béchir

Des solutions crédibles grâce à une organisation de projet largement étayée

Afin de garantir une réalisation coordonnée et largement étayée de ce plan d'action, les acteurs concernés du domaine du don d'organes en Suisse sont représentés

dans l'organisation du projet. Le contrat entre l'OFSP et Swisstransplant/CNDO, finalisé et signé en décembre 2014, sert de base à la réalisation des trois projets partiels transmis.

La prochaine étape du troisième projet partiel sera



Plan d'action et jalons de référence 2014-2018: déroulement chronologique de la réalisation dans le cadre des quatre projets partiels: (1) formation du personnel médical spécialisé, (2) processus et gestion de la qualité, (3) structures et ressources et (4) campagnes et relations publiques.



Cartes d'identité

Viviana Abati est psychologue d'organisation et d'urgence ainsi que gérontologue. En tant que propriétaire d'inmentis SARL à Berne elle est responsable de projets et de séminaires dans le domaine de la promotion de la santé en entreprise. Depuis 2009, elle est chargée chez Swisstransplant de séminaires en communication et a développée différents modules en tant que formation mixte (blended learning) sur ce sujet.

Photo: Swisstransplant



Cartes d'identité

Roger Schober a fait des études d'économie d'entreprise à l'Université de Saint-Gall et est spécialisé dans les domaines de l'assurance et de la gestion du risque. Entre 1999 et l'an 2000, il a fait un MBA en Financial Services. Entre 2006 et 2014, il était membre de la direction et directeur de la Division Business du Touring Club Suisse. Depuis octobre 2014, il travaille comme Head of Corporate Development chez Swisstransplant.

Photo: Swisstransplant

d'analyser minutieusement, d'ici le milieu de l'année 2015, l'état réel de la situation et de définir sur cette base des mesures d'optimisation des structures, des processus et des ressources. Sous la responsabilité du président du CNDO et du directeur de Swisstransplant, PD Dr med. Franz Immer, la gestion de l'avant-projet incombe à Viviana Abati, psychologue d'organisation et d'urgence, et Roger Schober, responsable du développement d'entreprise chez Swisstransplant. Les travaux réalisés sont étroitement suivis par un noyau composé de représentants nommés de la direction des réseaux ainsi que de représentants de la coordination locale et de la coordination de transplantation (voir liste des membres).

D'abord une analyse approfondie, ensuite des mesures ciblées

L'analyse de la situation actuelle doit apporter une image aussi exhaustive que possible et se compose de plusieurs

éléments : (a) la situation des 95 coordinateurs locaux et des 28 coordinateurs de transplantation a été englobée dans une enquête structurée. L'analyse de ces résultats sera effectuée aussi bien au niveau national que par réseau, puis intégrée aux travaux de l'avant-projet. (b) L'opinion des responsables des réseaux a été prise en compte dans le cadre d'un mémoire EMBA. (c) Une enquête d'opinion représentative est planifiée pour ce printemps: elle doit permettre de comprendre la position de la population suisse par rapport au don d'organes et à la transplantation. À partir de ces résultats, des bases décisionnelles entraînant des mesures de réalisation prioritaires seront soumises au CNDO d'ici juin 2015. Les travaux en cours menés dans le cadre de cet avant-projet visent à engendrer une compréhension globale aussi exhaustive que possible de la situation actuelle afin de mettre en place des solutions crédibles, largement soutenues.

La révision partielle de la loi sur la transplantation

La proposition de loi est prête pour le Conseil national.

La Commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS) du Conseil national a clôturé le 23 janvier 2015 ses délibérations sur la révision partielle de la loi sur la transplantation. Lors du vote sur l'ensemble, elle a approuvé le projet de loi avec 23 voix contre 0 voix et 2 abstentions. La loi sur la transplantation révisée est donc prête à être soumise au Conseil national qui débat de cette proposition au cours de la session de printemps.

Vu le nombre de donneurs toujours aussi faible, la CSSS aimerait pouvoir sensibiliser davantage la population à cette thématique. L'article 61, qui règle l'information du public, devrait donc être amendé en conséquence afin que la Confédération et les cantons puissent thématiser également, et c'est nouveau, le besoin d'organes ainsi que l'utilité d'un don pour les patients, par exemple dans le cadre de campagnes d'information. Plus de 1370 personnes attendent un organe susceptible de les sauver, une transplantation

pourrait toucher chacun de nous, la transplantation redonne la joie de vivre et améliore la qualité de vie des personnes concernées. Tels sont les messages qui devraient permettre d'augmenter le taux de dons d'organes.

La commission demande également aux autorités de montrer à la population comment pouvoir exprimer sa propre volonté dans l'optique des mesures médicales préliminaires en vue d'un don ainsi que des risques et charges en découlant. Il convient également de préciser le moment où les proches peuvent être interrogés sur le prélèvement d'organes: désormais, ces questions doivent être posées après la décision d'interrompre les mesures de maintien en vie du patient, c'est-à-dire avant son décès. Même s'il n'est pas prévu de passer au modèle de l'opposition dans le projet de loi, ce sujet était au centre des délibérations. Le 5 mars 2015, le Conseil national a décidé de maintenir le consentement à 108 voix contre 67.

Lancement réussi de la première carte de donneur sur portable

La carte de donneur électronique a été remplie plus de 53 000 fois au semestre passé.

Bettina Grässli Si les proches ne connaissent pas la volonté du défunt, ils se décident souvent contre le don d'organes. Et c'est là qu'intervient la nouvelle carte de donneur sur smartphone: elle s'affiche sans code de déverrouillage dans les services d'urgence et dans les unités de soins intensifs, et aide donc la famille à prendre une décision selon les souhaits du défunt. Cette carte moderne a trouvé une forte résonance: plus de 53 000 utilisateurs l'ont déjà remplie au cours des six derniers mois.

L'idée d'une carte de donneur sur portable vient du Dr med. Jocelyn Corniche qui, pendant son service, a été confronté au non d'une famille en réponse à la question sur le don d'organes. Cet anesthésiste, qui travaille au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et à la Rega, avait déjà développé l'application de secours Echo112 permettant à des blessés d'alerter pratiquement dans le monde entier un service de sauvetage, qui peut alors les localiser. Avec le soutien de Swisstransplant, Jocelyn Corniche a complété à l'automne dernier l'application existante par une carte de donneur au format numérique.



Plus de 90 % des utilisateurs de la carte de donneur électronique aimeraient devenir donneurs. Photo: Jocelyn Corniche

Comment obtenir l'application sur son smartphone

Téléchargez l'application de secours Echo112 d'une plate-forme d'applications pour iPhone ou Android. L'application contacte en cas d'urgence le service de sauvetage local tout en lui transmettant la position exacte de l'utilisateur, en Suisse ou à l'étranger. Après avoir installé l'application, vous pouvez indiquer si vous êtes pour ou contre le don d'organes, et si vous aimeriez donner tous vos organes, ou uniquement certains. Vous pouvez également ajouter une photo et les coordonnées de la personne à contacter.

La majorité des utilisateurs en faveur du don d'organes

Moins de 5 % des donneurs potentiels ont sur eux une carte de donneur classique, sous forme papier. Si le don d'organes n'a jamais été abordé en famille, les proches doivent se décider selon les souhaits du défunt, ce qui est une sollicitude supplémentaire dans des situations déjà très difficiles. La réponse à la question du don d'organes est alors très souvent «non». La nouvelle carte de donneur est un moyen simple de consigner sa volonté, pour ou contre le don d'organes. Et elle semble répondre à un véritable besoin: depuis son lancement à l'automne 2014, la carte de donneur au format numérique a déjà été remplie 53 000 fois. Il est très encourageant de constater qu'environ 90 % des utilisateurs sont favorables au don d'organes.

Garantie de la protection des données personnelles

Après son téléchargement depuis une plate-forme d'application, la carte de donneur se remplit en quelques étapes. La déclaration de volonté de l'utilisateur s'affiche à l'écran et peut être consultée par les proches et le personnel médical lorsque le patient entre dans un service d'urgence ou dans une unité de soins intensifs équipés en conséquence. Par contre, les autres données personnelles restent masquées, ce qui garantit l'intimité du patient. La carte de donneur traditionnelle, sous forme papier, peut toujours être téléchargée sur www.swisstransplant.org.

TACKERS 2015 – une véritable avalanche de bonheur

Les Transplant Adventure Camps for Kids, un moment fort pour les enfants transplantés du monde entier.



Une réussite totale : 45 enfants et autant de bénévoles du monde entier passent une semaine inoubliable dans le domaine skiable d'Anzère.

Photo: Swisstransplant

20

Giuliana Affentranger et Katrin Uhlmann La 14^e édition de TACKERS est lancée : près de 50 enfants transplantés venant du monde entier sont arrivés dans un village de montagne suisse. Le très populaire camp d'Anzère au Valais permet à des enfants transplantés de se défouler une semaine dans la neige et d'apprendre à faire du ski ou du snowboard. Mais pas seulement ça. Loin de la maison, les enfants retrouvent une partie de leur autonomie et se font des amis pour la vie.

Non, ce n'est pas trop loin

Premier jour dans le camp du village de vacances d'Anzère au Valais. Une horde bigarrée d'enfants vient d'arriver de 15 pays, entre autres du Japon, d'Afrique du Sud, de Suède et d'Israël. Deux Suissesses sont également de la partie. Certains sont déjà venus plusieurs fois, d'autres n'ont jamais été à l'étranger depuis leur transplantation. Les enfants parlent différentes langues, vivent dans des cultures différentes, mais tous semblent

se comprendre du premier coup. Et ils partagent un grand point commun : un nouvel organe leur permet à tous de bénéficier d'une deuxième vie, et cette deuxième vie, ils veulent en profiter à fond.

La vie avec un grand V pendant une semaine

Pas le temps de souffler après l'arrivée. C'est parti, le ski ou le snowboard les attendent, certains descendent les pistes pour la première fois. Mais les enfants n'ont peur de rien. Ils tombent, se relèvent et recommencent. Les enfants se motivent mutuellement, personne n'est laissé en arrière. Les dameuses sont l'attraction numéro un. Les enfants ont même le droit de s'asseoir au volant, et un grand

“

« C'est la première fois que je suis loin de mes parents. » Megan, une petite Irlandaise de 11 ans transplantée des reins

sourire éclaire leurs visages quand ils redescendent de ces engins gigantesques. Le grand chalet dans lequel est hébergé ce petit monde ressemble à une véritable ruche. Les enfants fabriquent une banderole avec des triangles en tissu, font des numéros de cirque ou regardent tranquillement un film.

La soirée disco ne doit pas manquer au programme et réunit des lutins, un dinosaure, Elvis Presley et une danseuse du ventre. Sous leurs déguisements et sur la piste, les enfants se défoulent autant, si ce n'est plus, que les encadrants. Une fois de plus, il est évident que des liens très forts unissent tous les participants. « TACKERS est synonyme de rires, de chansons, de jeux et de batailles dans la neige. Et tous se soutiennent mutuellement si un enfant a le mal du pays », raconte Cynthia, une Française de 23 ans qui travaille comme bénévole pour TACKERS et a été elle-même transplantée des reins il y a 17 ans.

les jours, les membres du personnel soignant mettent sur la table 45 gobelets au nom des enfants, contenant les médicaments de chacun. En plus de ces tâches vitales, ils sont à tout moment à l'écoute de leurs protégés. Ils sont là pour consoler en cas de mal du pays, s'occupent des petites blessures et écoutent les enfants. Ou bien ils jouent le rôle d'interprète pour aider ceux qui ne parlent pas encore bien l'anglais. Une semaine passée au camp TACKERS donne aux enfants une plus grande confiance en eux-mêmes et accroît leur estime de soi. Peut-on douter que ces enfants soient les

“

Une grande famille, de précieux ambassadeurs

TACKERS, ce n'est pas seulement des enfants. Ce sont tous ces bénévoles, sans lesquels il n'y aurait pas de camp, et tout ce personnel soignant en nombre quasiment aussi important, qui veille à ce que tous les enfants prennent chaque jour leurs médicaments. Tous

« Si la vie te donne des citrons, tu en fais de la limonade. » Tamara, une Slovène de 16 ans transplantée des reins

meilleurs ambassadeurs du don d'organes et de la transplantation ? « Il existe toujours une grande pénurie d'organes. Les photos de ces enfants remarquables doivent inciter les gens à parler en famille du don d'organes et à se décider », souligne Lynne Holt, coordinatrice de l'équipe médicale de TACKERS.

21



Au programme des premiers jours, la maîtrise des remonte-pentes pour débutant. Le dernier jour, tous les enfants font la course comme de véritables champions. Photo: Swisstransplant



Liz Schick (au milieu), fondatrice de TACKERS, a été transplantée du foie il y a 17 ans : « Mon objectif est de donner aux enfants plus d'autonomie, d'indépendance et de confiance en soi. Les enfants sont la preuve vivante que les transplantations sont loin d'être vaines et que le don d'organes leur a donné une deuxième vie. » Photo: Swisstransplant



Il y a un commencement à tout : on tombe, on se relève et on recommence. Photo : Swisstransplant

La normalité est ennuyeuse

Après une préparation intense, les enfants présentent à la fin de la semaine leur grand spectacle de clôture. Dans le public, des invités, des amis, des sponsors et bien sûr tous les encadrants. Tous les pays ont préparé des prestations variées : les Israéliens des chansons, les Irlandais des sketches, les Hongrois des jeux de mains et les Allemands un atelier de confection de bretzels. Puis arrive Tamara, une Slovène de 16 ans. Elle raconte son histoire, le public est muet. Mais ce n'est pas son destin qui incite les spectateurs à se taire, c'est la force avec laquelle elle le raconte. Elle aime faire la folle. Pour elle, être normale est ennuyeux. Tamara parle de l'importance de la vie et nous dit que chacun est parfait à sa façon. Et c'est à ce moment que l'on remarque vraiment la joie de vivre de ces enfants et tout ce qu'ils peuvent nous apprendre.

On revient tous les ans

TACKERS (Transplant Adventure Camps for Kids) est un camp d'aventures à but non lucratif destiné à des enfants transplantés. Liz Schick, une Anglaise transplantée du foie et domiciliée aujourd'hui en Suisse, a fondé le camp en 2002. Le camp de sports d'hiver d'Anzère au Valais a connu cette année sa 14^e édition. Des centaines d'enfants venant de 33 pays ont déjà participé au camp. Les camps sont soutenus par Swisstransplant et par la société Stellas Pharma SA ainsi que par l'engagement de très nombreux bénévoles. À partir de cette année, les adultes intéressés peuvent bénéficier, en tant que *Friends of TACKERS*, de nombreux avantages au niveau des sports d'hiver et de l'hébergement. Le rêve de Liz Schick est d'encourager les enfants à prendre part à toutes sortes d'événements de transplantations, comme les *World Transplant Games*. www.tackers.org/www.wtgf.org

Tout le monde est gagnant

Dernier jour au camp. C'est l'heure de la course de ski annuelle. Chaque enfant peut montrer ce qu'il a appris. Les enfants dédient la course à leurs héros, c'est-à-dire à leurs donateurs et à leurs familles. La fondatrice de TACKERS, Liz Schick, se trouve à l'arrivée et annonce au micro chaque enfant comme s'il était une superstar. Elle tient absolument à féliciter chaque skieur après le passage de la ligne d'arrivée en lui tapant dans la main, et on peut voir de loin à quel point elle est fière des enfants. À la fin de la semaine, force est de constater que chacun des 45 enfants a mûri. Chacun a acquis de nouvelles expériences, multiplié les aventures, gagné en indépendance et, surtout, rencontré de nouveaux amis. Beaucoup d'enfants pensent déjà à la prochaine fois.

Les enfants sont partis dans toutes les directions, Anzère semble mort. Au plus tard dans un an, la vraie vie reprendra pendant une semaine tous ses droits dans ce village.

« Lorsque je serai trop âgée pour le camp TACKERS, je reviendrai comme bénévole. »
Claire, une Suisse de 15 ans
transplantée du foie

Don en hommage à Walter Rudolf Hagmann

De l'art pour une bonne cause : les bénéfices de la vente seront entièrement reversés à Swisstransplant.

Walter Rudolf Hagmann est décédé le 4 novembre 2013. Cornelia R. Hagmann, sa femme, a conçu sa pierre tombale et, à cette occasion, a lancé une collecte de dons au profit de la Fondation Swisstransplant. Cette sculpture porte le nom *LOVE*.

Pour Cornelia R. Hagmann, cette action est née d'un engagement très personnel au travers duquel elle voulait exprimer toute sa reconnaissance. En effet, si son mari n'avait pas reçu un organe, il serait déjà décédé 14 ans plus tôt de son insuffisance rénale chronique. La transplantation lui a offert une « deuxième vie », au cours de laquelle il a poursuivi son activité d'entrepreneur et son œuvre d'homme engagé au sein d'associations et de communautés.

“

« La mort ne peut nous ôter
ce que l'on porte
au plus profond de son cœur. »

Les acheteurs recevront un certificat confirmant que le prix d'achat sera entièrement reversé à Swisstransplant ainsi qu'une attestation écrite de la Fondation accusant réception du don. Cinq sculptures sont encore disponibles.

Contact

Cornelia R. Hagmann | T 079 623 18 18
info@lagalleria.ch
www.lagalleria.ch/galerie/sculpture/index.html



Sculpture en bronze patiné sur socle en marbre blanc, haute d'environ 25 cm, faite main et signée, série limitée de 23 pièces, prix : 740 francs. Photo : Cornelia R. Hagmann

Lecture recommandée: roman primé sur une transplantation cardiaque

Bien qu'il s'agisse d'une fiction, c'est un plaidoyer pour la transplantation.

Maylis de Kerangal est déjà nommé comme nouveau phénomène littéraire. Son roman « Réparer les vivants » est le roman d'une transplantation cardiaque et a reçu sept prix littéraires.

Kerangal y raconte l'histoire de Simon Limbres qui a 19 ans et arrive en coma dépassé à l'hôpital de Havre suite à un accident de la circulation. Les professionnels de santé cherchent à le sauver, mais ils ne réussissent pas et Simon devient un donneur d'organes potentiel. Le drame assomme les parents d'une minute à l'autre, et Kerangal montre leur révolte et déchirement, puis dans le parcours de quelques heures qui les fait accepter de faire de leur fils un donneur d'organes. Les scènes dans divers services hospitaliers et situations médicales, dans l'appartement familial, à l'extérieur se déroulent en l'espace de 24 heures.

Kerangal décrit de manière impressionnante le monde des urgences et de la médecine de transplantation ainsi que les procédures de prélèvement des organes et de transplantation. Bien que c'est tout fiction, elle illustre remarquablement les diverses dimensions de questions médicales et de santé publique. Un « véritable plaidoyer pour la transplantation », écrit une critique.



Maylis de Kerangal
« Réparer les vivants »
Broché, 281 pages
Editions verticales, Gallimard,
janvier 2014
ISBN 978-2-0701-4413-6

Impressum

Éditrice

Swisstransplant
Fondation nationale suisse pour le don et
la transplantation d'organes
Effingerstrasse 1
Case postale
CH-3011 Berne

Rédaction

Giuliana Affentranger
Kurt Bodenmüller (gestion de projet)
Bettina Grässli
Elisabeth Immer
PD Dr med. Franz Immer
Katrin Uhlmann

Les collaborateurs de cette édition

PD Dr med. Markus Béchir, Nottwil
Sandro Dolfini, Bellinzona
Jacques Valente, Jussy

Photo de couverture
Swisstransplant

Mise en page
visu'l AG, Berne

Révision/impression
Stämpfli SA, Berne

Contact
T 058 123 80 12
magazine@swisstransplant.org

Éditions 2015

N° 27: juin
N° 28: septembre
N° 29: décembre

Carte de donneur

T 0800 570 234
info@swisstransplant.org
swisstransplant.org

Vous préférez recevoir
le *Swisstransplant*
magazine en version
électronique plutôt qu'en
format papier ?
Envoyez-nous un e-mail à
magazine@swisstransplant.org.