



magazine

walkin
against
organ
trafficking

With the support of

swiss
transplant

n° 27 | 06/15

*Non au trafic d'organes illégal,
oui à l'échange d'organes légal*

*Une décision dans le sens du conjoint/
La femme aux trois cœurs*

*PLDO: le réseau de don
d'organes de la Suisse latine*

*Progrès dans la transplantation
de la cornée*

Votre partenaire pour la transplantation

**Chaque ligne de vie
raconte une histoire**



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

Chère lectrice, cher lecteur,

Swisstransplant œuvre sans relâche pour que les organes disponibles soient attribués aux receveurs en conformité avec la loi. La Fondation ne travaille pas uniquement au niveau national avec tous les acteurs du domaine du don d'organes et de la transplantation: elle entretient également un échange intense avec plusieurs organisations d'attribution étrangères. Rien que l'année dernière, 25 personnes figurant sur la liste d'attente suisse ont pu bénéficier d'un don d'organes provenant de l'étranger et donc d'une transplantation urgente, souvent vitale. Malheureusement, la médaille a un terrible revers: le trafic d'organes, qui contraste violemment avec l'échange légal. Le besoin d'organes est immense, les affaires mafieuses lucratives. Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), 10000 transplantations illégales sont effectuées par an dans le monde entier, ce qui correspond à 5 à 10% de l'ensemble des organes transplantés. Même si les preuves directes de ces agissements condamnables font souvent défaut, le poids des nombreux indices est accablant. En d'autres termes: il n'y a pas de fumée sans feu.

En mars dernier, Swisstransplant était en première ligne pour lutter contre le trafic d'organes et a envoyé un signal fort depuis la ville espagnole de Saint-Jacques-de-Compostelle. Quelque 60 délégués du Conseil de l'Europe venant de 28 pays ont participé à la «marche contre le trafic d'organes» dans le cadre de la conférence de deux jours organisée par le Comité européen sur la transplantation d'organes. Cette conférence a servi de décor à la signature du premier accord international contre le trafic d'organes, la convention pour lutter contre le trafic d'organes humains. Swisstransplant soutient cet accord et espère que la Suisse ratifiera cette convention dans un avenir proche. En se ralliant à cette convention, le pays enverrait un signal important et en fin de compte indispensable.



Pierre-Yves Maillard
Président de Swisstransplant



Photo: Peter Mosimann

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

Éditorial	3
Focus	
– Jusqu'à 200 000 dollars pour un don de rein	4
– Des organes vitaux importés de l'étranger	8
Partenaires	
«Décidez-vous aujourd'hui, car nous pouvons tous être concernés du jour au lendemain.»	10
Personnes concernées	
– Une décision allant dans le sens du conjoint	12
– «Chaque jour que j'ai pu vivre depuis est un véritable cadeau.»	14
Recherche/médecine	
– Clin d'œil sur...	16
– «Aujourd'hui, on remplace uniquement les couches endommagées, et non plus toute la cornée.»	17

Engagé	
– La Société suisse des patients insuffisants rénaux fête son 40 ^e anniversaire	20
– Un vrai succès pour l'action sur stand au Zugerland de Steinhausen	22
Informé	
– Nouvelle présence de Swisstransplant sur Internet	23
– MARADON 2015	23
– 20 ^{es} Jeux Mondiaux des Transplantés	23
– Journée nationale du don d'organes	24
– Journée européenne du don d'organes et de la greffe	24
– Impressum	24

Jusqu'à 200 000 dollars pour un don de rein

Swisstransplant s'engage dans la lutte internationale contre le trafic d'organes.



14 pays européens ont répondu à l'invitation du Comité européen sur la transplantation d'organes du Conseil de l'Europe et ont signé le premier accord international au monde visant à lutter contre le trafic d'organes. Photo : Swisstransplant

Kurt Bodenmüller Des livres tels que *Bloody Harvest* ou *The Slaughter* mettent en lumière quelques aspects sombres et difficilement supportables du don d'organes et de la transplantation. La demande dépassant de loin l'offre, le trafic d'organes et de tissus d'origine humaine est en train de prospérer à l'échelle mondiale. Les mécanismes de base du marché s'appliquent en effet également aux sphères clandestines évoluant loin de toute légalité. Swisstransplant s'engage en faveur de la mise en place d'un système de don d'organes alliant légalité, franchise et transparence et s'implique en même temps dans la lutte contre le trafic d'organes, pratique contraire à toute éthique et au respect de l'homme.

Un don d'organes ou de tissus est un cadeau fait volontairement à une personne malade figurant sur une liste d'attente pour lui permettre d'améliorer sa qualité de vie, voire lui offrir une deuxième vie. Si ce principe est reconnu en Suisse, il ne l'est malheureusement pas partout. L'écart entre les besoins et les organes disponibles est tout simplement trop important. On sait que le trafic d'organes est aujourd'hui un phénomène international dont les débuts

remontent aux environs de 1980. Il ne faut cependant pas croire que le problème se limite aux pays du tiers monde. Des documents attestent les agissements de bandes criminelles organisées même en Europe, principalement en Europe de l'Est. Ces organisations poussent les habitants de régions pauvres à leur vendre leurs organes – quand elles ne les leur prélèvent pas de force – pour les revendre à des « clients » aisés vivant dans le monde occidental.

Ce trafic concerne 5 à 10 % des organes transplantés

Ce commerce illégal d'organes et de tissus d'origine humaine s'explique par la pénurie mondiale d'organes et de tissus disponibles. En Europe, 15 à 30 % des patients sur liste d'attente meurent chaque année faute d'obtenir à temps un nouvel organe. Si l'on regarde les chiffres, la situation est particulièrement précaire pour les reins : d'après les statistiques officielles de 2012, 68 000 personnes au moins en Europe attendent un nouveau rein et doivent patienter plus que deux ans avant de l'obtenir. Douze de ces personnes meurent chaque jour. Pour abrégier la torture de la dialyse, qui peut se prolonger pendant

des années, d'innombrables patients des nations industrialisées se rendent tous les ans dans des pays en voie de développement pour y acheter un organe, une démarche parfaitement compréhensible dans l'optique des personnes concernées. Lieux de destination : les cliniques de transplantation situées en Chine, en Inde, au Pakistan, au Brésil, aux Philippines et dans certains pays d'Afrique. Considérées comme des centres de ce « tourisme de transplantation », ces cliniques se multiplient.

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) part du principe que tous les ans, 10 000 transplantations illégales sont effectuées dans le monde entier, ce qui correspond à 5 à 10 % de l'ensemble des organes transplantés. Un commerce particulièrement lucratif : d'après les chiffres de l'OMS, en 2004, le prix d'un nouveau rein pouvait s'élever à 200 000 dollars. Les derniers rapports documentant des cas individuels indiquent que des patients aisés d'Arabie saoudite, des États-Unis, d'Israël et d'Europe occidentale sont prêts à déboursier 30 000 à 250 000 euros pour un rein. Selon les estimations de l'OMS, le trafic d'organes rapporterait plus d'un milliard d'euros par an.

Pas de fumée sans feu

Les donneurs, qui proposent la plupart du temps l'un de leurs organes pour sortir de la misère, ne bénéficient que d'une infime partie de la somme versée par les patients, lorsqu'ils touchent quelque chose. La plus grande partie de l'argent atterrit dans les mains de bandes mafieuses. Sur la scène européenne, les agissements de la clinique privée Medicus du Kosovo, par exemple, sont bien documentés. En 2008, au moins 24 transplantations illégales de reins ont été effectuées dans cet établissement. Il a fallu attendre cinq ans pour que les responsables soient condamnés à des peines de prison. Le problème est le suivant : des preuves concrètes de ce type n'existent que rarement, la véritable ampleur du marché noir des organes reste dans l'ombre. Mais une chose est sûre, il n'y a pas de fumée sans feu et ce trafic a trop souvent de lourdes conséquences sur la santé, conséquences qui mettent

en péril la vie des donneurs comme celle des receveurs. En dépit des suppositions, des estimations et des histoires mises au jour, la communauté internationale considère le trafic d'organes comme un simple fait, alors qu'il est proscrié par l'OMS, le Conseil de l'Europe et l'Association Médicale Mondiale. Même le pape François s'est exprimé fermement à l'occasion d'une conférence du Vatican contre la traite des êtres humains, forme d'« esclavage moderne » à laquelle une stratégie globale doit mettre fin et dont l'utilisation d'enfants comme donneurs d'organes n'est qu'un exemple.

Premier accord international contre le trafic d'organes

Une étape essentielle de la lutte contre ces pratiques immondes a été franchie le 25 mars 2015 en Espagne, à Saint-Jacques-de-Compostelle. 14 pays européens ont répondu à l'invitation du Conseil de l'Europe ou, plus exactement, du Comité européen sur la transplantation d'organes (CD-P-TO) et se sont ralliés au premier accord international au monde visant à lutter contre le trafic

Accord du Conseil de l'Europe : que fait la Suisse ?

La Suisse soutient l'objectif de l'accord du Conseil de l'Europe, qui est d'harmoniser les systèmes judiciaires en Europe pour lutter contre le trafic d'organes et poursuivre plus efficacement les acteurs individuels et les organisations criminelles responsables de ce trafic. La Suisse a participé activement à l'élaboration de cet accord et a donc contribué à la ratification de la convention. Elle dispose déjà de conditions-cadres juridiques solides pour lutter contre le trafic d'organes. Actuellement, elle vérifie les conséquences juridiques d'une ratification pour la Confédération et les cantons. Le pays se basera sur les clarifications apportées pour définir les prochaines étapes allant dans le sens d'une signature de la convention.

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

d'organes. Les premiers signataires de la Convention pour lutter contre le trafic d'organes humains sont l'Albanie, l'Autriche, la Belgique, l'Espagne, la Grande-Bretagne, la Grèce, l'Italie, le Luxembourg, la Moldavie, la Norvège, la Pologne, le Portugal, la République tchèque et la Turquie. Par cet accord, les états signataires s'engagent à définir le prélèvement illégal d'organes dans leur législation comme étant un acte criminel. L'accord est axé sur les points suivants :

- Le prélèvement d'organes effectué sans que le donneur décédé en ait été préalablement informé et sans le consentement libre de ce dernier ou celui de ses proches est un délit puni par la loi.
- Le prélèvement d'organes effectué sur des donneurs vivants sans que ceux-ci en aient été préalablement informés et sans leur consentement libre est un délit puni par la loi.
- L'enrichissement d'une tierce partie dans le cadre d'un prélèvement d'organes et le trafic d'organes d'un donneur décédé ou vivant sont des délits punis par la loi.

Un signe fort, la « marche contre le trafic d'organes »

Swisstransplant soutient explicitement cet accord même si la Suisse, jusqu'à présent, ne fait pas partie de la liste des pays signataires (voir encadré sur page 5). Comme le souligne le directeur de Swisstransplant, PD Dr med. Franz Immer, « il est important que la Suisse ratifie la convention d'Istanbul afin que les abus en matière de trafic d'organes et de tissus puissent être également sanctionnés en dehors de la Suisse ». Mais ce n'est pas tout : selon lui, on ne pourra venir à bout du trafic d'organes qu'en mettant en place un système de don d'organes qui allie légalité, franchise et transparence, tienne compte toujours et à tout moment de la dignité de l'homme et dispose des moyens financiers et des ressources personnelles nécessaires.

À la veille de cette conférence internationale de deux jours, qui s'est tenue en Espagne et a constitué le cadre de la signature de la convention, Swisstransplant était en première ligne pour lutter contre le trafic d'organes. La

Fondation a en effet organisé une « marche contre le trafic d'organes » avec l'OMS et les responsables du CD-P-TO. Sous la direction du Prof. Dr med. Philippe Morel, vice-président de la Fondation, et du directeur de Swisstransplant, les 60 délégués du CD-P-TO ont parcouru à pied les derniers kilomètres du chemin de pèlerinage vers Saint-Jacques-de-Compostelle. Vêtus d'un blouson de même couleur et accompagnés par les médias espagnols, ces délégués ont envoyé un signe visible de leur engagement contre les activités condamnables réalisées au prix de la vie des personnes concernées.

La messe célébrée dans la cathédrale de Saint-Jacques-de-Compostelle a représenté le point d'orgue de cette action. Une prière, lue par Philippe Morel et Franz Immer, a mis l'accent sur l'importance de la franchise, de la transparence et de la légalité en matière de don d'organes. Les deux hommes ont insisté sur la nécessité de respecter toujours et à tout moment la dignité de l'homme et sur le fait que le don d'organes est un cadeau volontaire et gratuit destiné aux personnes de la liste d'attente ayant besoin en urgence d'un organe susceptible de leur sauver la vie.



La « marche contre le trafic d'organes », à laquelle participaient entre autres des représentants de la Fondation Swisstransplant, a permis de lancer un appel clair contre le trafic d'organes. Photo : Swisstransplant

La Chine, point de mire du premier forum international d'experts « Transplantation et droits de l'homme »

A l'invitation de la section suisse de la Société internationale des Droits de l'Homme (IGFM-CH), le premier forum international d'experts « Transplantation et droits de l'homme » s'est tenu à Berne le 16 avril 2015. Des experts de renom des domaines médicaux et juridiques venant du Canada, d'Allemagne et de Suisse ont mis en lumière les abus de la médecine de la transplantation en Chine ainsi que les défis que doit relever le monde occidental. Swisstransplant et Genevaccord ARD étaient partenaires de cette conférence.

Le Prof. Dr Gerhard Dannecker, directeur de l'Institut pour le droit pénal et le droit de la procédure pénale allemands, européens et internationaux de l'Université de Heidelberg, a ouvert la conférence en dressant un état des lieux détaillé des principes nationaux et internationaux des droits de l'homme et du droit pénal. Le directeur de Swisstransplant, PD Dr med. Franz Immer, a souligné quant à lui que seuls des systèmes de don d'organes légaux et transparents pourraient venir à bout à long terme du trafic d'organes.

Les deux avocats canadiens auteurs du livre *Bloody Harvest*, David Kilgour et David Matas, ont décrit en détail ce que le Gouvernement chinois avait entrepris ces dernières années contre les reproches qui lui étaient faits de prélever illégalement, à des fins de transplantation, des organes de personnes exécutées



et de prisonniers politiques, en particulier des organes de pratiquants de Falun Gong. En 2014, le Gouvernement chinois avait annoncé l'intégration des organes des prisonniers dans le système de don d'organes et d'attribution (CORTS). Autrement dit : le système illégal recourant à des prisonniers était devenu un système d'acquisition « parfaitement légal ».

Liu Wei, une ancienne pratiquante de Falun Gong, a relaté de façon poignante les tortures endurées dans un camp de travail pour femmes et a également révélé qu'elle avait subi régulièrement des examens médicaux. Elle n'a jamais eu le résultat des prises de sang, des échographies et des radiographies auxquelles elle avait dû se soumettre. Ce n'est qu'a posteriori que Liu Wei a compris la raison abjecte de ces examens : ses tortionnaires recherchaient un donneur compatible. Au vu des indices pesants, décrits aussi dans le livre *The Slaughter* d'Ethan Gutmann, le témoignage de David Matas a tenu lieu de résumé officieux du forum d'experts : « Il y a tant de fumée, nous n'avons pas besoin de voir les armes pour agir activement contre ce système méprisant la dignité humaine. »

Cette conférence fait partie du projet « Transplantation et droits de l'homme » de la Société internationale des Droits de l'Homme (IGFM-CH).

www.transplantation-und-menschenrechte.ch/fr
www.igfm.ch (en allemand uniquement)

Liu Wei, une victime de tortures, relate de façon poignante ce qu'elle a vécu pendant ses 16 mois de détention dans des prisons chinoises et dans le camp de travail pour femmes à Pékin. Elle vit aujourd'hui en Allemagne. Photo : Transplantation et Droits de l'Homme, IGFM-CH

Des organes vitaux importés de l'étranger

Entre 2009 et 2013, la Suisse a importé 137 organes et en a exporté 55.

Kurt Bodenmüller Nous sommes nombreux à savoir que certains pays font malheureusement du trafic illégal d'organes humains. Par contre, nous sommes moins nombreux à savoir qu'il existe aussi un échange d'organes très utile, effectué en toute légalité et en toute transparence à l'échelle internationale. Une étude publiée récemment par Swisstransplant montre l'importance de ces activités transnationales pour les patients sur liste d'attente en Suisse. Tous les ans, près de 30 Suisses reçoivent un organe provenant de l'étranger, un don gage d'une nouvelle vie pour beaucoup d'entre eux.

L'échange d'organes entre les centres d'attribution européens a principalement trois objectifs: cette collaboration doit, premièrement, permettre de réduire la perte en organes disponibles pour lesquels il n'existe, dans le pays concerné, aucun receveur compatible sur la liste d'attente. Deuxièmement, l'échange d'organes améliore la chance d'une transplantation chez les patients pour lesquels il est particulièrement difficile de trouver un organe compatible, tels que les enfants ou les personnes ayant besoin d'un don en urgence. Troisièmement, ces activités permettent d'optimiser la compatibilité entre donneur et receveur, le groupement des organes et celui des receveurs pouvant ainsi être élargis.

Une collaboration établie avec six partenaires

Les avantages de l'échange d'organes légal, bien établi et documenté avec les centres d'attribution européens, sont évidents. Il est étonnant que peu d'études, à ce jour, n'aient démontré l'importance de ces importations d'organes pour les activités liées à la transplantation en Suisse. L'étude publiée en avril par Swisstransplant dans le magazine spécialisé *Journal of Thoracic Disease* fournit des résultats à cela. Cette étude a analysé les données enregistrées dans le Swiss Organ Allocation System (SOAS) concernant tous les organes importés entre 2009 et 2013 provenant de donneurs décédés.

Au cours de ces cinq années, 1028 organes ont été proposés à Swisstransplant de la part de centres d'attribution

européens faisant partie de l'Organisation européenne d'échange d'organes (European Organ Exchange Organisation). Plus d'un tiers des propositions (35,9%) provenaient de l'Agence française de la biomédecine avec laquelle Swisstransplant entretient depuis de nombreuses années une excellente collaboration. 25,6% des « foreign offers » provenaient du National Health Service Blood and Transplant (Royaume-Uni), puis viennent Eurotransplant (12,9%), Scandiarttransplant (les pays nordiques, 10,8%), Organització Catalana de Trasplantaments (Espagne, 9,0%) et Italian Gate to Europe (5,7%).

Au moins 7% des organes transplantés viennent de l'étranger

Au total et dans la période allant de 2009 à 2013, 137 des organes proposés ont été acceptés par les centres de transplantation de Bâle, de Berne, de Genève, de Lausanne, de Saint-Gall et de Zurich et ont sauvé des receveurs figurant sur la liste d'attente suisse. Il s'agit donc d'une part d'importation de 7,2% si l'on se base sur tous les organes de donneurs post-mortem transplantés en Suisse pendant la période de cette étude. L'échange international d'organes apporte donc une énorme contribution aux activités de transplantation dans notre pays.

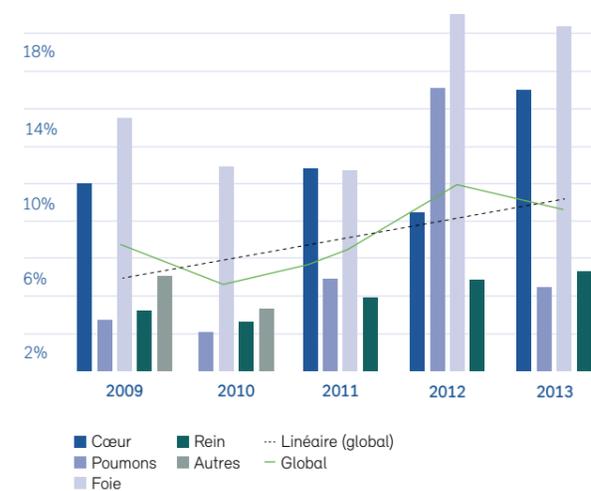
Sur les 137 organes importés et transplantés, on dénombre 70 foies, 35 reins, 15 poumons, 15 cœurs et deux autres organes. Cette étude s'est également penchée sur l'importation de cœurs pour les enfants et les jeunes de moins de 16 ans pour les périodes s'étendant de 2004 à 2008 et de 2009 à 2013. Au cours de la première période, un seul enfant a pu bénéficier en Suisse d'une greffe du cœur, tandis qu'au cours de la seconde, six enfants ont reçu un cœur provenant de l'étranger. Cette augmentation a été rendue possible par l'intensification de la collaboration internationale ainsi que par les ajustements effectués par Swisstransplant et par les centres de transplantation. De plus, le partenaire logistique Alpine Air Ambulance est en mesure de faire décoller un jet dans les 90 minutes et d'amener les équipes de prélèvement le plus rapidement possible sur les lieux de l'explantation.

2014 : neufs organes exportés pour 25 importés

L'importance des organes importés pour les transplantations effectuées en Suisse se calcule en pourcentage des dons étrangers par rapport à la totalité de tous les organes transplantés (voir figure). Les organes en provenance de l'étranger ayant l'impact le plus important sont, par ordre d'importance, le foie (14,2%), le cœur (8,9%), les poumons (6,3%), les reins (4,0%) et les autres organes (1,5%). Le graphique montre que les organes provenant des centres d'attribution européens jouent un rôle de plus en plus

important dans le traitement des personnes en attente d'un organe en Suisse. Cet échange international est tout simplement vital, en particulier pour les enfants et pour certains groupes de patients adultes. D'après les derniers chiffres (ceux de l'année 2014) sur les organes transplantés en Suisse, 25 provenaient de l'étranger. Neuf organes ne trouvant pas de receveurs compatibles en Suisse sur la liste d'attente ont été exportés et ont permis ainsi à plusieurs personnes à l'étranger de subir une transplantation urgente et souvent vitale.

Importance des organes importés pour l'activité de transplantation en Suisse entre 2009 et 2013



Bibliographie

J. Weiss, M. Kocher, F. F. Immer. International collaboration and organ exchange in Switzerland. *J Thorac Dis* 2015;7(3):543-548.

2009 2010 2011 2012 2013 Total

Transplantés

	2009	2010	2011	2012	2013	Total
Cœur	30	35	36	35	33	169
Poumons	39	49	54	52	45	239
Foie (donneurs décédés)	95	98	100	95	104	492
Rein (donneurs décédés)	189	180	181	155	169	874
Autres	20	29	28	29	30	136
Total transplantés	373	391	399	366	381	1910

Impact en %

	2009	2010	2011	2012	2013	Total
Cœur	10,0	0,0	11,1	8,6	15,2	8,9
Poumons	2,6	2,0	5,6	15,4	4,4	6,3
Foie	13,7	11,2	11,0	18,9	16,3	14,2
Rein	3,2	2,8	3,9	5,2	5,3	4,0
Autres	5,0	3,4	0,0	0,0	0,0	1,5
Global	6,4	4,6	6,3	10,1	8,7	7,2

Importés

	2009	2010	2011	2012	2013	Total
Cœur	3	0	4	3	5	15
Poumons	1	1	3	8	2	15
Foie	13	11	11	18	17	70
Rein	6	5	7	8	9	35
Autres	1	1	0	0	0	2
Total importés	24	18	25	37	33	137
Total exportés	9	19	12	7	8	55

« Décidez-vous aujourd'hui, car nous pouvons tous être concernés du jour au lendemain. »

Entretien avec le Dr med. Philippe Eckert, responsable du réseau PLDO (Programme Latin du Don d'Organes)

Kurt Bodenmüller Le docteur Philippe Eckert est responsable du réseau de don d'organes de la Suisse latine, le PLDO (Programme Latin du Don d'Organes). Lancé en 2008, il s'agit du plus grand réseau suisse dont l'objectif est de soutenir tous les hôpitaux publics des cantons romands et du Tessin dans leurs tâches liées au don d'organes. Le PLDO a également pour mission de coordonner ces hôpitaux. Il regroupe aujourd'hui 20 hôpitaux disposant de services de soins intensifs reconnus pour un bassin de population d'environ 2,4 millions d'habitants.

La Confédération et les cantons veulent faire passer le taux de dons d'organes à 20 donneurs pmp d'ici 2018 avec le plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations ». Par où allez-vous commencer dans le PLDO ?

Nous travaillons sans relâche, par exemple, à améliorer la communication avec les proches. Un autre point consiste à s'assurer que tous les donneurs d'organes potentiels sont réellement détectés dans les hôpitaux. Le potentiel d'amélioration dans ce domaine est cependant nettement inférieur à celui que représente la réduction du taux de refus.

Sur les 99 dons d'organes enregistrés en 2014 après mort cérébrale, 38, c'est-à-dire plus d'un tiers, provenaient du PLDO. Êtes-vous satisfait de ce résultat ?

Les résultats sont meilleurs que ceux des années précédentes. Nous sommes cependant encore loin de notre objectif qui est d'atteindre un taux de dons d'organes de 20 donneurs par million d'habitants (pmp), ce qui correspondrait à 48 donneurs au sein du PLDO.

D'après vous, quelles sont les principales raisons expliquant ce très faible taux de dons d'organes en Suisse (14,4 donneurs pmp) par rapport au classement international ?

Le problème de base est, à mes yeux, le taux de refus élevé de la part des proches et des patients. D'après l'étude SwissPOD, le taux de refus s'élève à plus de 50 % en Suisse, un chiffre nettement supérieur à la moyenne européenne qui est de 30 % environ. C'est à ce niveau que nous devons agir en premier lieu pour améliorer la situation. Il va sans dire que d'autres facteurs peuvent être également optimisés, par exemple l'organisation au sein de l'hôpital, la mise en place de processus standardisés ou l'amélioration des ressources. L'objectif principal est, et reste, cependant la diminution du taux de refus.

“

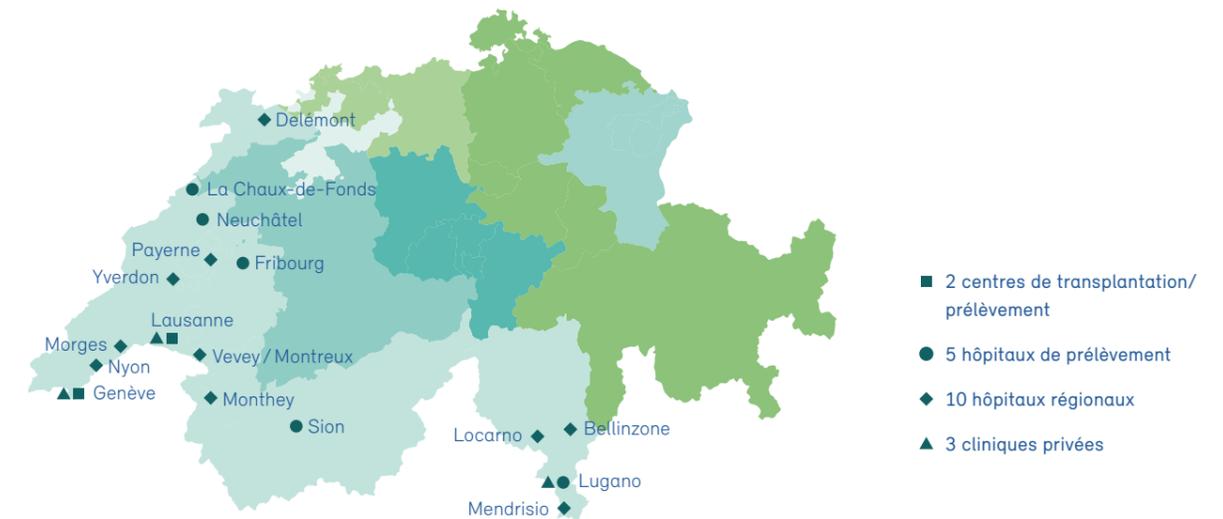
« Notre objectif principal est, et reste, la diminution du taux élevé de refus. »

Les entretiens avec les proches, qui ont souvent lieu dans une situation lourde et difficile, devraient être l'un des principaux enjeux.

Je pense que deux aspects doivent être pris en compte à ce niveau. Il s'agit tout d'abord d'encourager chacun à parler du don d'organes avec ses proches, à prendre une décision et à la communiquer. Ce dernier point est essentiel, car souvent, les proches ne connaissent pas la volonté du défunt. Cette étape – orienter les proches pour prendre une décision – a lieu cependant bien avant que les personnes ne se retrouvent à l'hôpital. Le deuxième point concerne la communication entre les médecins, le personnel soignant et les proches. Et cette communication commence dès l'entrée à l'hôpital, dès l'admission du patient, dès les premiers entretiens et pas seulement au moment où surgissent les questions sur la mort cérébrale et le don d'organes. Toutes ces étapes sont importantes pour réussir à créer un climat de confiance. Et si cette confiance existe, il est également plus facile, après, de prendre une décision sur le don d'organes.

Que faites-vous pour améliorer la communication entre l'équipe d'accompagnement et les proches ?

Un point central est axé autour de la formation dans les hôpitaux, en particulier dans le domaine de la communication sur la thématique du don d'organes. Cet aspect



20 hôpitaux des cantons de Fribourg, de Genève, du Jura, de Neuchâtel, du Tessin, de Vaud et du Valais font partie du Programme Latin du Don d'Organes (PLDO), le réseau de don d'organes de la Suisse latine.

fait partie du plan d'action et devrait être obligatoire pour les médecins et le personnel soignant des services de soins intensifs et d'urgence, ce qui n'est pas encore le cas aujourd'hui. Depuis longtemps, nous organisons chaque année de nombreux cours de formation pour les collaborateurs de grands et de petits hôpitaux. Mais nous devons encore accentuer nos efforts à l'avenir.

À quoi doit-on faire particulièrement attention lorsque l'on aborde la question « Don d'organes – oui ou non » ?

Ce qui est essentiel, c'est de faire passer aux proches un message clair : « Le don d'organes sauve des vies. » Ce message doit être communiqué aux familles. Évidemment, nous devons respecter la décision des proches, qu'ils se prononcent pour ou contre le don d'organes. Ils doivent pouvoir prendre leur décision sans la moindre pression mais en étant parfaitement informés. Savoir en toute connaissance de cause quelle est l'utilité du don d'organes et agir selon la volonté du défunt, s'ils la connaissent.

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est responsable de la communication avec le public. Pensez-vous que des améliorations soient nécessaires ici également ?

La Confédération doit maintenant, sur la base de la décision du Parlement, ajuster sa stratégie de communication. L'OFSP n'est plus tenue de donner uniquement des informations neutres mais peut, à l'avenir, soutenir une opinion plus claire et positive : « Nous sauvons des vies grâce au don d'organes. » Il est cependant toujours essentiel de respecter le libre arbitre de chacun. C'est dans ce contexte que devraient s'organiser les prochaines campagnes pour le don d'organes.

Votre appel à la population suisse pour conclure ?

Je me répète : chacun doit se décider et faire part de cette décision à ses proches. Nous pouvons tous être concernés du jour au lendemain. Il s'agit donc, dès aujourd'hui, de s'intéresser à la thématique du don d'organes.



Carte d'identité

Philippe Eckert dispose d'un titre de médecin spécialiste FMH en médecine interne et en médecine intensive. Il est président du Programme Latin du Don d'Organes (PLDO) depuis la fondation du réseau en 2008 ainsi que membre du comité spécialisé de Swisstransplant, le Comité National du Don d'Organes (CNDO). Il travaille, d'une part, comme médecin-associé au Service de médecine intensive adulte du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et, de l'autre, comme médecin responsable des soins intensifs à la Clinique de La Source à Lausanne. Philippe Eckert vit à Sion avec sa femme et ses trois enfants.

Photo : Swisstransplant

Une décision allant dans le sens du conjoint

Barbara Meyer a perdu subitement son mari il y a deux ans et demi à la suite d'une hémorragie cérébrale. Voici son histoire.

Kurt Bodenmüller En octobre dernier, Barbara Meyer découvre les derniers chiffres des donneurs, et le bilan des mois passés l'effraie. Elle prend spontanément contact avec Swisstransplant et propose de s'engager pour la thématique du don d'organes dans un cadre personnel. Cet article, qui nous raconte l'histoire de Barbara Meyer, est le premier résultat de cet engagement. Il nous relate comment son mari est devenu donneur et comment la famille a pris cette décision. Aujourd'hui encore, elle sait que c'était la bonne décision.

C'est arrivé un matin, il y a deux ans et demi : Stefan Meyer a 41 ans, est policier, a une femme et un fils et vit dans le canton d'Argovie. Il est seul à la maison. Il s'écroule subitement en prenant sa douche et peu de temps après, plusieurs pièces sont inondées. L'ambulance, les pompiers et la police arrivent rapidement, et Stefan Meyer est conduit avec la Rega à l'Hôpital cantonal d'Aarau. Sa femme Barbara et ses beaux-parents arrivent vers midi à l'hôpital. L'état de santé de son mari est encore incertain, il existe une suspicion d'hémorragie cérébrale. Une seule chose est sûre : la situation est grave.

Sans prévenir : d'abord l'hémorragie cérébrale, puis la mort cérébrale

Le diagnostic ne peut être confirmé que dans la soirée. Stefan Meyer a fait une hémorragie cérébrale, à un endroit délicat du cerveau. Sa femme se souvient : « Tout est arrivé sans prévenir, aucun signe, rien. La veille au soir, nous étions à la séance d'une association et le lendemain, le médecin traitant, le professeur Javier Fandino, nous dit ouvertement que le pronostic vital de Stefan est engagé. » Les membres de la famille sont rongés par l'angoisse. Deux jours plus tard, le 16 novembre 2012, survient le deuxième choc : Stefan Meyer est en état de mort cérébrale. C'est à ce moment que les proches sont confrontés pour la première fois à la thématique du don d'organes. Les parents, un ami proche et collègue de travail de

Stefan, le commandant de la police cantonale d'Argovie et le psychologue de la police participent à l'entretien. « J'ai été énormément soulagée par le soutien de ses collègues. Ils ont tout géré, nous ont soutenus et appuyés, ce qui nous a permis de nous concentrer sur l'essentiel, la question du don d'organes par exemple. Je leur en suis à tous très reconnaissante », souligne Barbara Meyer.

Une décision assumée par toute la famille

Barbara Meyer n'a pas eu besoin de réfléchir longtemps. Elle-même est pour le don d'organes, aucun doute là-dessus. Cette décision doit cependant être également celle de ses beaux-parents, qui refusent tout d'abord de donner les organes de leur fils. Un argument a su cependant les convaincre : « J'ai dit à mes beaux-parents que Stefan avait aidé des gens pendant toute sa vie. Et que le don d'organes était la dernière chose qu'il pouvait encore faire pour les autres. À quoi pouvaient bien nous servir ses organes sains si nous n'avions plus Stefan ? » Les explications du médecin, qui a décrit en détail ce qui se passerait maintenant, ont également fait changer d'avis les beaux-parents. Ils ont été rassurés d'apprendre qu'ils pourraient faire tranquillement leurs adieux à Stefan après le prélèvement d'organes et que l'opération ne laisserait aucune trace, si ce n'est une cicatrice.

Quatre personnes ont pu être sauvées

La famille n'a pas impliqué dans cette décision le fils de 15 ans, Michael, qui était à l'école en ce vendredi matin. Lorsque sa mère l'a informé dans l'après-midi, il a déclaré lui aussi être en faveur du don. La situation a cependant changé lorsque, deux semaines plus tard, une lettre est arrivée de la coordination de transplantation de l'Hôpital universitaire de Bâle. Cette lettre révélait que ce don avait permis de sauver la vie de deux personnes et d'améliorer considérablement la qualité de vie de deux dialysés de longue durée. « Cette lettre m'a vraiment fait plaisir. Elle était pour moi la preuve que nous avons pris

la bonne décision », raconte Barbara Meyer. Par contre Michael n'a pas caché sa déception : « Quoi ? Uniquement quatre personnes ? » Il savait qu'il était possible d'utiliser jusqu'à sept organes. Il ne pouvait pas comprendre. Il a fallu attendre plusieurs semaines pour que le psychologue de la police, un ancien aide-soignant, s'entretienne avec Michael pour lui expliquer la situation afin que, lui aussi, puisse la comprendre. Un don d'organes dépend de beaucoup de facteurs médicaux et biologiques, et il se peut que certains organes ne puissent pas être donnés par manque de receveur compatible. Dans le cas de son père, il ne devait pas oublier que quatre personnes avaient pu être sauvées. Et cela, Michael a pu l'accepter.

La volonté du défunt doit servir de boussole

Auparavant, Barbara Meyer n'avait jamais parlé concrètement du don d'organes avec son mari, qui n'avait jamais rempli de carte de donneur de son vivant. De nombreux proches et amis n'ont pas compris tout cela a posteriori, le décès, le don d'organes et le déménagement, l'appar-

tement étant dans un premier temps inutilisable. Au début, les personnes faisant partie de l'environnement privé de Barbara Meyer ont pris leurs distances par rapport à elle. Ce n'est qu'avec le temps qu'elle a pu entamer des discussions et recevoir des réactions positives, tellement positives que plusieurs de ces personnes ont même rempli une carte de donneur.

Barbara Meyer est toujours en contact avec l'hôpital impliqué. Le médecin-chef Javier Fandino a précisé dans une lettre qu'il était à tout moment à sa disposition pour s'entretenir avec elle. La famille a écrit une lettre au directeur de l'hôpital cantonal signalant que les médecins et le personnel soignant avaient fait tout leur possible et que la famille avait très bien été prise en charge par toute l'équipe. Aujourd'hui, à la lumière du passé, Barbara Meyer tire un constat clair : « Le plus important pour les proches dans une telle situation est de prendre une décision allant dans le sens du défunt, peu importe que ce soit pour ou contre le don d'organes. Ensuite, on prend toujours la bonne décision. »



Stefan Meyer a aidé des gens toute sa vie durant. Il l'a fait une dernière fois à la fin de sa vie – en devenant donneur d'organes.
Photo : Barbara Meyer

« Chaque jour que j'ai pu vivre depuis est un véritable cadeau. »

Entretien avec Aline Streule qui a subi deux greffes du cœur en l'espace de 36 heures

Kurt Bodenmüller « La femme aux trois cœurs », tel était le titre du numéro du 25 janvier 2015 du *SonntagsBlick*. Le rédacteur du journal, Walter Hauser, relate dans son article l'histoire incroyable d'Aline Streule, une jeune fille de 22 ans qui, en juillet 2011, a subi deux fois de suite une greffe du cœur en raison d'une grave malformation cardiaque. Cela tient du miracle que la jeune Saint-Galloise soit encore aujourd'hui parmi nous. Et elle n'est pas simplement en vie : Aline est en pleine forme, travaille à temps complet, fait régulièrement du sport et rayonne de joie de vivre.

Comment allez-vous ?

Je vais plus que bien, au niveau de la santé et du reste. C'est génial. Je ne peux vraiment pas me plaindre, j'ai connu des jours beaucoup plus difficiles.

Vous faites allusion à votre malformation cardiaque ?

Oui. Mais je n'ai remarqué qu'à l'âge de 15 ans que je souffrais d'une grave et rare malformation cardiaque. Le 26 août 2007, je me suis sentie subitement mal pendant un match de handball, mon cœur s'est complètement emballé. Je me suis écroulée rapidement et j'ai perdu conscience plus de cinq minutes. Lorsque l'ambulance est arrivée, mon pouls était à 233 ! Une échographie passée à l'hôpital a révélé que mon cœur avait une défaillance.

Vous n'aviez jamais remarqué de tels symptômes auparavant ?

J'avais à peine remarqué quoi que ce soit auparavant. Je faisais beaucoup de sport, allais trois fois par semaine à l'entraînement de handball et je jouais les matchs le week-end. Les premiers symptômes sont apparus à l'âge de 14 ans. J'avais de plus en plus de mal à respirer : je devais toujours expirer beaucoup plus longtemps que tous les autres. Je venais de dire à une copine que j'avais peut-être une malformation cardiaque et deux heures plus tard, je me suis écroulée.

Incredible mais vrai : au début de l'année, le journal SonntagsBlick révélait le destin d'Aline Streule, une jeune fille de 22 ans qui a reçu deux cœurs en l'espace d'une journée et demi.

Source : *SonntagsBlick* du 25 janvier 2015

À l'été 2011, votre cœur est si malade que seul un nouveau cœur peut vous sauver la vie. Au mois d'août, vous recevez deux cœurs en l'espace de 36 heures, un vrai coup de chance.

Après l'opération, je me suis tout d'abord retrouvé plusieurs jours dans un coma artificiel. Lorsqu'ils m'ont réveillée, je n'ai tout d'abord pas su ce qui s'était passé. Plus tard, lorsque j'ai pu quitter le service des soins intensifs, j'ai vu toutes les cartes des personnes qui m'avaient écrit et j'ai lu des lignes parlant d'un deuxième cœur. C'est là que j'ai compris que quelque chose n'avait pas marché comme prévu.

Je leur ai demandé à tous, à mes proches et à mes amis, aux médecins et au personnel soignant, de ne rien me raconter. Cela m'était égal quelque part à ce moment-là. Il a fallu attendre deux semaines pour que je sois prête à entendre la totalité de l'histoire de la bouche de mon ami de l'époque. Je n'ai pu m'empêcher de rire et de dire : « C'est typique ! » J'avais su que quelque chose irait de travers.

A posteriori, que pensez-vous de votre histoire ?

Aujourd'hui encore, j'ai la gorge serrée lorsque mes parents me racontent ce qui s'est passé. Même si mes parents ont probablement souffert deux fois plus que moi. Aujourd'hui, nous sommes super heureux et reconnaissants que j'aie si bien. Je n'ai pas de problèmes avec les médicaments, aucune réaction de rejet, absolument rien. Je refais du sport et peux pratiquement tout faire.

Il n'existe donc plus de restrictions ?

Je vais mille fois mieux qu'avant l'opération. 2011 a été une année horrible pour moi. Je devais me rendre une ou deux fois par semaine à l'hôpital. Avec le temps, j'ai même perdu l'envie de vivre. Je ne pouvais plus rien faire, même pas aller au cinéma avec des copines. Aujourd'hui, je peux vivre comme une personne normale. Je dois juste faire attention à certains aliments tels que la viande crue et veiller à prendre tous les jours mes médicaments. Lorsque des gens me demandent si je suis malade, je leur dis : « Non, j'ai juste un nouveau cœur, tout normal et en bonne santé. »

Vous avez décidé de publier votre histoire. Quel est votre message ?

La transplantation d'organes est, en Suisse, un énorme sujet anxiogène, bien trop peu connu. Avec mon histoire, je veux montrer à la population que j'étais à deux doigts de la mort et que je peux vivre à fond aujourd'hui. J'ai un ami avec lequel je suis très heureuse, je peux exercer un métier et j'ai une bien meilleure qualité de vie qu'auparavant. Beaucoup pensent, encore aujourd'hui, que l'on laisse mourir des gens pour obtenir plus d'organes. Mais ce n'est pas vrai. Un don n'est possible qu'après une batterie de tests et de clarifications médicales qui prennent énormément de temps. Mon histoire doit montrer que le don d'organes est une bonne chose. Tous les Suisses devraient avoir une carte de donneur dans lequel il est marqué : oui, je suis pour, ou non je suis contre le don d'organes.

Quel rêve, quel objectif avez-vous pour votre « deuxième vie » ?

C'est une question très difficile. Je ne crois sincèrement pas avoir survécu sans raison à deux transplantations du cœur. Je saurai peut-être pourquoi quand j'aurai 80 ans. Chaque jour que j'ai pu vivre depuis est un véritable cadeau. Me faire transplanter a été la meilleure décision que j'ai prise de toute ma vie.



Carte d'identité

Aline Streule a 22 ans et vit à Saint-Gall. Depuis septembre 2014, elle travaille à temps plein comme stagiaire en gestion de contenu dans l'agence de publicité BPR Werbeagentur AG. Elle a suivi auparavant les cours de l'École de culture générale, filière santé, et a été stagiaire en tant qu'aide-soignante à la Klinik Stephanshorn du groupe de cliniques privées Hirslanden. Aline a un frère qui a trois ans de moins qu'elle et elle adore les chats. Pendant ses loisirs, elle fait régulièrement du sport et apprécie sa nouvelle qualité de vie avec son ami et ses copines.

Photo : Aline Streule

Clin d'œil sur...

Progrès dans la transplantation de la cornée pour le bénéfice des patients

Isabelle Not Fermez les yeux et gardez-les fermés un certain temps. Pas dans votre lit avant de vous endormir, mais en faisant vos courses, à votre poste de travail, en faisant du sport, autour d'une table avec des amis ou dans les transports en commun. Que se passe-t-il ? Que ressentez-vous ? De l'incertitude, de la peur, de l'exclusion, une certaine incapacité ?

La fenêtre sur le monde et le miroir de l'âme

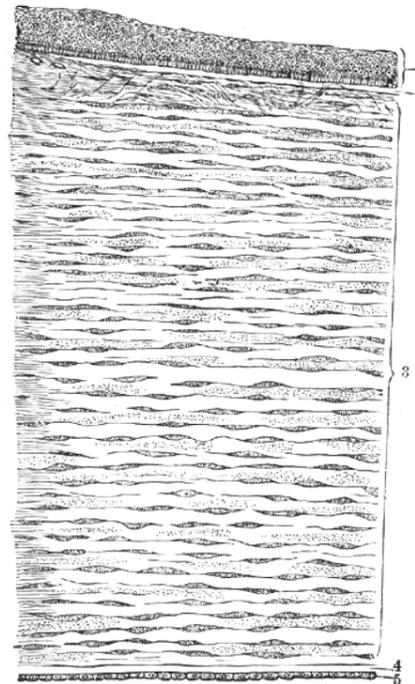
L'œil est notre principal organe sensoriel. Il nous permet non seulement de nous orienter, mais il nous aide aussi à communiquer avec les autres. Nous n'interprétons pas uniquement le mot entendu : nous décodons également des informations non verbales telles que mimique, gestuelle et posture que nous percevons avec l'œil. Les yeux sont à la fois récepteurs et émetteurs d'informations. Pourriez-vous citer un poète pour lequel les oreilles seraient le miroir de l'âme ?

Rideau !

La perte de la vue est particulièrement difficile à supporter lorsqu'elle survient subitement. La cornée recouvre la « partie antérieure » de l'œil et constitue donc l'endroit le plus propice à des effets traumatiques. La chaleur, des liquides corrosifs, des corps étrangers, des infections bactériennes ou virales peuvent blesser la cornée et endommager sa principale propriété, la transparence. Une cicatrice cornéenne a le même effet qu'un rideau : plus elle est épaisse, moins elle laisse passer la lumière. Une cornée entièrement opaque est synonyme de cécité de l'œil concerné.

Rappel historique

C'est en Autriche, en 1905, qu'a été transplantée la première cornée humaine. Cette opération est entrée dans les annales de la médecine comme la plus ancienne transplantation réussie sur un être humain. En plus du savoir-faire des médecins, ce succès est également dû au fait biologique que la cornée n'est pas irriguée. La compatibilité des tissus entre le donneur et le receveur joue donc un rôle



Vous voyez sur cette figure la structure de la cornée composée de cinq couches (de l'extérieur vers l'intérieur) : (1) l'épithélium, (2) la membrane de Bowman, (3) le stroma cornéen, (4) la membrane de Descemet et (5) l'endothélium cornéen.

Source : Henry Grey, Anatomy of the Human Body (1918)

mineur dans le cadre des transplantations de cornées, et les réactions de rejet sont rares. En règle générale, les patients peuvent renoncer aux immunosuppresseurs.

La transplantation de la cornée aujourd'hui

Les premiers greffons de cornées artificielles ont certes été développés entre temps, mais ils n'ont pas la qualité d'un greffon de cornée humaine et n'ont été utilisés jusqu'à présent que dans le cadre d'expérimentations animales. Tout comme pour le don d'organes, le nombre de donneurs de tissus est nettement inférieur au nombre de receveurs. Comme la transplantation de la cornée est, à l'échelle mondiale, la transplantation la plus fréquente et la mieux réussie, les dons de tissus requis sont particulièrement rares. Les patients en attente d'une cornée compatible

doivent donc parfois attendre des semaines, voire des mois, avant d'être opérés. Il n'est pas rare que des cornées doivent être importées de l'étranger.

En 2013, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a enregistré 684 transplantations de ce type effectuées en

Suisse, la tendance des dernières années étant à la hausse. Vous trouverez d'autres informations sur les nouvelles techniques opératoires et sur l'avenir de la transplantation de la cornée dans l'entretien suivant avec l'ophtalmologue Dr med. Nadine Gerber-Hollbach.

«Aujourd'hui, on remplace uniquement les couches endommagées, et non plus toute la cornée.»

Entretien avec le Dr med. Nadine Gerber-Hollbach, ophtalmologue FMH

Pourquoi avez-vous décidé de poursuivre votre formation d'ophtalmologie au Netherlands Institute for Innovative Ocular Surgery (NIIOS) de Rotterdam ?

Le NIIOS est un institut unique à l'échelle mondiale. Ce centre regroupe des ophtalmologues et des chirurgiens ophtalmologues, des scientifiques, des opticiens, des optométristes et des techniciens médicaux qui travaillent ensemble sur des projets visant le développement de la chirurgie oculaire. À cela s'ajoutent des chercheurs du monde entier qui sont en intérim. Nous formons une équipe exceptionnelle et nous sommes tous fortement motivés. Il n'existe aucun pôle comparable en Europe.

Quel est exactement votre domaine de recherche ?

Depuis le début de ma formation de médecin spécialiste, je suis fascinée par la cornée, cette fine membrane transparente qui a le plus d'influence sur la vue. Je m'occupe ici de kératoplastie, c'est-à-dire de la transplantation de la cornée, et en particulier de la détection précoce d'une réaction de rejet et de la problématique de transplantations successives.



Carte d'identité

Nadine Gerber-Hollbach fait ses études de médecine à l'Université technique de Rhénanie-du-Nord-Westphalie d'Aix-la-Chapelle, où elle a également achevé sa thèse de doctorat expérimentale. Après une formation d'ophtalmologue dans les hôpitaux universitaires de Bâle, de Zurich et de Berne, elle obtient en 2013 le titre de médecin spécialiste suisse (FMH) et son équivalent européen (FEBO) en ophtalmologie et travaille depuis comme médecin-chef à l'Hôpital universitaire de Bâle. Grâce au soutien de Swisstransplant et d'autres bourses de recherche, elle effectue actuellement une formation continue entre les murs du célèbre Netherlands Institute for Innovative Ocular Surgery (NIIOS) de Rotterdam.

Photo : Nadine Gerber-Hollbach

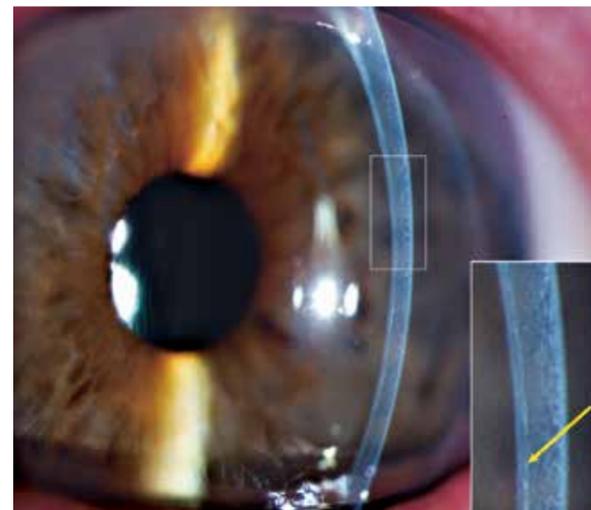
En dehors de la recherche, votre formation continue englobe également l'enseignement et la pratique chirurgicale. Est-ce correct ?

Tout à fait. En plus de mes travaux de recherche, je donne des cours à des étudiants, au personnel médical et également à des ophtalmologues expérimentés. Je suis également instructrice dans ce qu'on appelle des « wet-labs ». Il s'agit de laboratoires où des chirurgiens expérimentés de la cornée apprennent les nouvelles techniques opératoires particulièrement sophistiquées sur des yeux d'animaux d'abattoir. Un ou deux jours par semaine, j'effectue des opérations à la Clinique Melles, spécialisée dans la cornée. Mon domaine de spécialisation est la kératoplastie lamellaire (voir figure). Cette pratique consiste à remplacer uniquement les couches endommagées de la cornée. Autrefois, on remplaçait toute la cornée. Le fondateur du NIIOS, le Dr med. Gerrit R. J. Melles, a développé ici ces nouvelles techniques. En termes de chirurgie, je suis particulièrement intéressée par la kératoplastie endothéliale de la membrane de Descemet

(DMEK). Cette méthode consiste à enlever les deux couches internes de la cornée par une minuscule incision et à glisser la lamelle du donneur, sous forme enroulée, sous la couche extérieure saine de la cornée. Même plus besoin ensuite de recoudre le greffon. La fixation est réalisée par la pression d'une bulle d'air injectée.

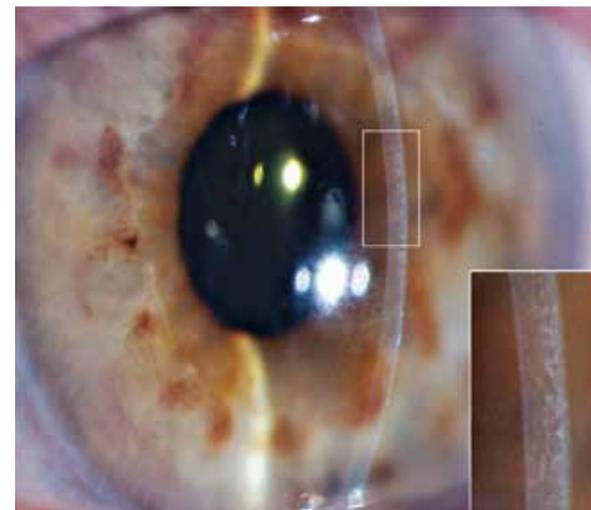
L'œil n'a donc plus besoin de fils, de pansements et les patients peuvent rentrer directement chez eux et tout voir à nouveau ?

Ce n'est pas aussi simple que cela. Même s'il s'agit d'une opération ambulatoire, les patients doivent rester ensuite trois jours couchés sur le dos afin que le greffon cicatrise bien. C'est sur ce point que se base l'un de mes projets de recherche : comment pouvons-nous réduire ce temps sans mettre en danger le succès de l'opération ? En l'absence de complications, la vue des patients s'améliore au bout de quelques jours ou semaines, et les patients retrouvent, dans la plupart des cas, le plein usage de leur vue.



Une cornée, six mois après une transplantation avec la méthode DSAEK. Sur la photo de la lampe à fente, la limite entre la cornée propre et le greffon est toujours visible.

Photo: Nadine Gerber-Hollbach, NIIOS, Rotterdam



Une cornée, six mois après la transplantation avec la méthode DMEK. Sur la photo de la lampe à fente, la limite entre la cornée propre et le greffon est pratiquement invisible.

Photo: Nadine Gerber-Hollbach, NIIOS, Rotterdam

DLEK

Kératoplastie endothéliale lamellaire profonde



Suppression du stroma cornéen, de l'endothélium cornéen et de la membrane de Descemet (MD) et remplacement par une lamelle identique du donneur.

DSEK / DSAEK

Kératoplastie endothéliale par le stripping de Descemet / kératoplastie endothéliale automatisée par le stripping de Descemet



Seuls l'endothélium et la MD sont enlevés et remplacés par une lamelle un peu plus épaisse du donneur, c'est-à-dire présentant une part variable de stroma, de MD et d'endothélium.

DMEK

Kératoplastie endothéliale de la membrane de Descemet



Même méthode que la DSAEK, suppression de l'endothélium et de la MD. La lamelle du donneur est cependant nettement plus fine et se compose d'une MD isolée et d'endothélium.

Figure : Techniques de la kératoplastie lamellaire postérieure (arrière)

Ces techniques sont-elles également l'avenir de la transplantation de la cornée en Suisse ?

Oui. Comme la plupart des maladies de la cornée ne touche que certaines couches, les jours du transfert de l'ensemble de la cornée sont comptés. Les procédures lamellaires présentent de grands avantages. Le risque d'un rejet est nettement plus faible et la vue considérablement améliorée. Cette opération peut s'effectuer sous anesthésie locale, ce qui réduit sa durée ainsi que le temps de récupération. Les rares dons de cornées sont également mieux utilisés : une cornée est séparée en deux lamelles et permet donc de sauver deux patients. Il faut cependant malheureusement de longues années avant que de nouvelles méthodes soient intégrées dans la pratique médicale. Ajoutons qu'il n'existe en Suisse que peu de cliniques appliquant ces nouvelles techniques opératoires.

Est-ce que le développement d'une cornée artificielle serait une option ?

Il existe des premiers greffons en plastique et des expérimentations animales prometteuses avec une « Bio-

Cornea », dans laquelle se reforment des cellules propres. Comme les couches arrière de la cornée ne peuvent quasiment pas se régénérer, la « BioCornea » ne sera utilisée que pour les maladies de la partie avant. La plupart des transplantations sont effectuées sur des personnes âgées qui souffrent fréquemment de maladies des parties arrière de la cornée. En raison du « survieillessement » de la population européenne, le besoin en greffons de cornées ne va cesser d'augmenter. À l'échelle mondiale également, la demande en cornées dépasse le nombre de donneurs.

Est-ce que votre séjour à Rotterdam vous a permis d'évoluer au niveau privé et professionnel ?

Absolument. Mon expérience néerlandaise est 100% positive. Dommage que le temps passe si vite. Avoir la chance de se consacrer un certain temps uniquement aux études, à l'enseignement et à la recherche n'a tout simplement pas de prix. Seul ce genre de coopération extraordinaire peut nous permettre d'évoluer en tant que médecins et êtres humains. Je tiens à remercier de tout cœur Swisstransplant de m'avoir soutenue pour ce séjour.

La Société suisse des patients insuffisants rénaux fête son 40^e anniversaire

Un délice de risotto pour prouver que le régime des dialysés peut également être savoureux.

Elena Mutti À l'occasion de la Journée mondiale du rein qui a eu lieu le 12 mars 2015, la Société suisse des patients insuffisants rénaux (SSPIR) a organisé une séance d'information publique sur la Waisenhausplatz de Berne. Pour fêter son 40^e anniversaire, la SSPIR a tenu à informer la population sur les maladies rénales et sur l'importance du rein en tant qu'organe vital et à sensibiliser davantage le public au régime alimentaire des dialysés. Le soleil était de la partie pour accueillir les visiteurs qui ont pu savourer un délicieux risotto.

De plus en plus de personnes à l'échelle mondiale souffrent de maladies rénales. La sédentarité et une mauvaise alimentation font naître des maladies dites de civilisation telles que le diabète et l'hypertension, causes les plus fréquentes d'insuffisance rénale chronique dans les pays industrialisés. Environ 10% de la population souffrent de problèmes rénaux. Rien qu'en Suisse, plus de 3000 personnes doivent subir une dialyse destinée à purifier leur sang et la tendance est à la hausse. Ce traitement prend plusieurs heures par semaine et constitue une véritable entrave à la vie des personnes concernées.

S'engager pour des personnes en insuffisance rénale

Créée il y a 40 ans, la SSPIR vient en aide aux personnes souffrant d'une maladie rénale. L'organisation voulait profiter de cet important anniversaire pour informer et sensibiliser la population sur les maladies rénales et leurs traitements, et a donc monté un stand sur la Waisenhausplatz de Berne à l'occasion de la Journée mondiale du rein. Les personnes intéressées ont pu trouver sur ce stand des brochures d'information et des dépliants sur les thèmes de l'insuffisance rénale, de la dialyse et de l'alimentation. Une marmite fumante les attendait également et ils ont ainsi pu déguster un délicieux risotto préparé selon une recette adaptée aux personnes en insuffisance rénale.

Répondre aux questions urgentes

Un bref discours du Prof. Dr med. Bruno Vogt, médecin-chef en néphrologie à l'Hôpital universitaire de Berne (Inselspital) et membre du comité de la SSPIR, a mis l'accent sur les souffrances liées aux maladies rénales : «Les maladies rénales accompagnent les personnes concernées pour le restant de leurs jours, un aspect que beaucoup oublient.» Ce néphrologue expérimenté était à la disposition des visiteurs intéressés et a répondu à leurs questions. Et elles étaient nombreuses : un jeune homme voulait savoir, par exemple, pourquoi il n'avait pas le droit de donner un rein et a ajouté qu'il avait été rejeté deux fois de l'hôpital. Un couple d'un certain âge, dont l'un des partenaires souffre d'une maladie rénale, s'est informé sur la façon de soulager sa vie quotidienne. «Apprendre à vivre avec une maladie chronique est la meilleure façon d'améliorer sa qualité de vie, même si c'est difficile», a répondu Bruno Vogt.

Soulager la vie quotidienne

Le nouveau livre de cuisine pour le régime des dialysés a pour objectif de soulager la vie au quotidien de ceux qui



Myriam Zumbühl, célèbre présentatrice d'une émission culinaire, en compagnie de la présidente Andrea Schäfer sur le stand d'information et de dégustation de la SSPIR. Photo: SSPIR

PLATS DE RÉSISTANCE



74

POISSON PANÉ CROUSTILLANT

10

50g corn flakes
¼ cc paprika
poivre fraîchement moulu
1 œuf
300g filet de morue ou de flétan

Broyer les corn flakes dans un sachet en plastique pour produits surgelés avec le rouleau à pâtisserie. Verser le paprika et le poivre dans le sachet, mélanger et verser sur une assiette.

Battre l'œuf au fouet dans une assiette à soupe.

Assaisonner le poisson avec le poivre, le tremper dans l'œuf battu et le retourner ensuite dans la panade.

Mettre les poissons panés sur une plaque de four revêtue de papier pour cuisson et faire cuire dans le four préchauffé à 180° C pendant 15 à 18 minutes.



Accompagnement: sauce rémoulade (p. 23), riz et courgettes.

75

Du poisson pané croustillant, l'une des nombreuses et appétissantes recettes du livre de cuisine pour les patients sous hémodialyse.

souffrent d'une maladie rénale. Les insuffisants rénaux doivent réduire leur apport en sel, en potassium et en phosphate. Cela veut dire concrètement renoncer au lait, aux yaourts, au fromage, au bouillon et à certains légumes et noix. Pour réussir cependant à cuisiner des plats appétissants, ce livre fort attrayant comprend de nombreux conseils pour cuisiner sans sel. Et les visiteurs du stand de Berne ont pu le constater par eux-mêmes. Myriam Zumbühl, célèbre présentatrice d'une émission culinaire, a cuisiné et servi aux patients un risotto conçu pour les dialysés. Un vrai délice de risotto et il était difficile de croire que ni sel, ni bouillon ni fromage n'étaient entrés dans la recette.

Une meilleure qualité de vie grâce à la dialyse à domicile

En plus de l'alimentation, la dialyse occupe également une place primordiale en cas d'insuffisance rénale. L'hémodialyse conventionnelle est la méthode la plus connue,

effectuée trois fois par semaine dans un centre de dialyse. L'hémodialyse à fortes doses constitue une alternative. Elle fonctionne selon le même principe mais peut être effectuée à la maison par une personne accompagnante. Le traitement peut ainsi avoir lieu au moins tous les deux jours, éventuellement aussi la nuit. Cette purification plus fréquente du sang a, à son tour, des effets positifs sur l'alimentation, les patients pouvant alors consommer plus de liquide et de produits laitiers.

La manifestation de la SSPIR a été soutenue par Baxter, AbbVie, MediService, Grosse Apotheke Dr. G. Bichsel AG et Life Science Communication. La Société suisse des patients insuffisants rénaux planifie d'autres actions au cours de cette année anniversaire afin de soutenir les patients.

www.maladierenale.ch

Un vrai succès pour l'action sur stand au Zugerland de Steinhausen

Dix personnes transplantées et engagées ont donné des informations sur le don d'organes et la transplantation.

Michelle Hug La plus grande Migros de Suisse centrale et 44 autres magasins font du Zugerland de Steinhausen le centre commercial favori du canton de Zoug. Vu le nombre de visiteurs de ce centre, l'association Spenderherz et l'Association Suisse des Transplantés ont donc pu compter rapidement sur un large public. Ajoutons que le stand était placé directement près de l'entrée principale, un endroit stratégique, mis gracieusement à notre disposition par le centre commercial.



Des membres de l'association Spenderherz et de l'Association Suisse des Transplantés sur le front, face au public (de gauche à droite): **Gusti Meier, Ruedi Riebli, André Doležal, Marco Phytton, Walter Bolt (dernier rang), Sabrina Metry, Rahel Seitz, Annelies Fischer, Michelle Hug, Roberto Meier, Mario Fischer (premier rang).** Photo: spenderherz.ch

En ce samedi matin du 31 janvier 2015, nous étions dix transplantés (des poumons, du cœur, des reins ou du foie) à nous rendre, motivés comme jamais, au Zugerland de Steinhausen. Arrivés sur place, nous avons commencé à monter la plate-forme d'information avec le soutien de nos proches. L'infrastructure moderne de notre stand a été rendue possible par André Doležal et Walter Bolt, membres de l'association, qui nous ont ainsi permis d'informer de façon variée le public sur le thème du don d'organes et de la transplantation.

Swisstransplant a apporté son soutien sous forme de brochures d'information, de délicieux cœurs Haribo et de plus de 100 ballons. Notre plus jeune transplanté, Mario Fischer, et sa famille nous ont fait don de l'hélium pour gonfler les ballons, à la plus grande joie de nos plus petits visiteurs, qui ont eu le droit de ramener leur ballon à la maison et donc de porter simultanément notre message dans les rues commerçantes. La société HUG nous a également sponsorisés avec ses biscuits si appréciés en forme de cœur aux noisettes.

Au début, les passants se sont montrés assez timides mais, au fil des heures, de plus en plus de personnes intéressées se sont enhardies jusqu'à notre stand. Nous avons abordé les clients de la galerie avec des cartes de donneur et de délicieux pains d'épices en forme de cœur et avons rencontré les personnes les plus différentes possibles. Je me souviens en particulier de quelques visages: un jeune homme et sa femme sont venus vers

moi en poussant leur chariot. Il s'est avéré au cours de la conversation que lui aussi, comme moi en 2012, avait reçu une greffe du cœur il y a deux ans. Un patient avec un cœur artificiel avait entendu parler de notre action dans le journal et est venu nous rendre visite. La mère d'une petite fille figurant sur la liste d'attente pour un don d'organe est elle aussi venue nous poser des questions. Des discussions, nombreuses, intéressantes et souvent aussi émotionnelles, ont ainsi émaillé toute la journée. Nous sommes heureux d'avoir pu inciter de nombreuses personnes à remplir directement une carte de donneur sur le stand, ou du moins à la prendre pour discuter du sujet à la maison. Nous avons aidé d'autres personnes intéressées à installer la carte de donneur électronique dans la nouvelle application Echo112.

Notre objectif était d'inciter le plus possible de gens, des jeunes comme des moins jeunes, à parler en famille du thème du don d'organes. Pour moi, cette journée a été une réussite de A à Z. Un grand merci à tous les bénévoles pour cet engagement sensationnel! Je suis toujours heureuse de rencontrer des transplantés reconnaissants, respirant la joie de vivre.

spenderherz.ch

Nouvelle présence de Swisstransplant sur Internet

Des informations fondées dans une robe attrayante

Vous voulez remplir une carte de donneur sous forme papier ou sur votre smartphone? Vous vous intéressez au fonctionnement du don d'organes et à la transplantation en Suisse? Vous aimeriez savoir à qui peuvent s'adresser les personnes concernées? Ou vous aimeriez être régulièrement informé de notre actualité? Visitez notre nouveau site Internet qui a été revisité au niveau de la forme et du fond et qui est maintenant disponible en grande partie en quatre langues. Si vous avez besoin de plus d'informations, n'hésitez pas à nous contacter par téléphone au +41 58 123 80 00 ou par e-mail à info@swisstransplant.org.

www.swisstransplant.org



MARADON 2015

Le 6 juin 2015, de 14 h 00 à 18 h 30, Jardin anglais, Genève



Le MARADON est un événement sportif convivial dont l'objectif est de sensibiliser le public, les médias et le monde politique au don d'organes. Cette manifestation s'inscrit sous le signe de la joie de vivre et elle est ouverte à tous.

L'équipe du MARADON se réjouit déjà de votre visite, peu importe que ce soit par curiosité, pour faire du sport ou tout simplement pour passer un bon moment ensemble. maradon.hug-ge.ch

20^{es} Jeux Mondiaux des Transplantés

Du 23 au 30 août 2015, Mar del Plata, Argentine



Le Championnat du monde des transplantés est l'une des principales manifestations sportives internationales ayant pour but de faire prendre conscience de l'importance du don d'organes et de tissus. C'est dans la ville côtière Mar del Plata en Argentine que se tiendra le 20^e anniversaire de cet événement. Plus de 2000 participants venant de 70 nations viendront se mesurer dans 14 disciplines sportives et prouveront ainsi qu'il est im-

portant, et surtout possible, d'avoir un style de vie sain et sportif après une transplantation. Dans le cadre de son 30^e anniversaire, Swisstransplant participe aux frais des participants suisses, met une tenue à leur disposition et accompagne le SWISS TEAM en Argentine.

swissteam.wtg@gmail.com

www.trasplantados2015.gob.ar

Journée nationale du don d'organes

Le 19 septembre 2015 dans toute la Suisse

Qui dit 19 septembre dit Journée nationale du don d'organes. À cette occasion, des actions sur stand émailleront villes et hôpitaux afin de sensibiliser le public à l'importance du don d'organes et de la transplantation. Swisstransplant met gratuitement à disposition des organisateurs intéressés du matériel à distribuer sur les stands d'information.

www.swisstransplant.org/standaktion



Journée européenne du don d'organes et de la greffe

Le 10 octobre 2015 dans toute l'Europe

24

Le Portugal accueillera cette année la 17^e édition de la Journée européenne du don d'organes et de la greffe (JEDO). L'objectif de cette action initiée par le Conseil de l'Europe est d'informer le grand public sur le don d'organes et la transplantation et de susciter le débat sur ce sujet. 70 000 patients en Europe attendent actuellement un don. Et parmi eux, nombreux sont ceux qui attendront en vain : 12 de ces patients meurent en effet par jour.



www.edqm.eu/fr/Journee-europeenne-don-dorganes-1223.html

Impressum

Éditrice

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

Rédaction

Kurt Bodenmüller (gestion de projet)
Bettina Grässli
PD Dr med. Franz Immer
Dr med. vet. Isabelle Not
Katrin Uhlmann

Les collaborateurs de cette édition

Dr med. Philippe Eckert, Lausanne
Dr med. Nadine Gerber-Hollbach, Zollikon
Michelle Hug, Abtwil
Pierre-Yves Maillard
Barbara Meyer, Boniswil
Elena Mutti, Zurich
Aline Streule, Saint-Gall

Photo de couverture
Swisstransplant

Mise en page
visu't SA, Berne

Révision/impression
Stämpfli SA, Berne

Contact

T 058 123 80 12
magazine@swisstransplant.org

Éditions 2015

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.