



magazine



n° 41 | 12/19

*Une vue d'ensemble claire sur
un entretien difficile*

*Pr Dr Walter Weder: le pionnier
suisse de la transplantation
pulmonaire*

*Deux monuments en
signe de reconnaissance pour
les donateurs d'organes*

*« Avec mon donneur, j'ai gagné
un nouveau protecteur » :
portrait de Mirjam Widmer*

Faites un geste de solidarité.

Encouragez le débat sur le thème
du don d'organes avec les cartes
de crédit Cornèrcard Swisstransplant.



Chère lectrice, cher lecteur,



À point nommé en cette période de l'avent, ce nouveau numéro regorge d'histoires. Le Pr Dr Walter Weder, ancien membre du conseil de fondation, raconte dans une interview la pression qu'il a ressentie avant sa première transplantation de poumon, la toute première en Suisse, et bien plus encore. Il explique aussi qu'il a ressenti comme un privilège de voir comment une jeune femme gravement malade a pu rentrer chez elle, dans sa famille, quelque temps après avoir été transplantée. Le Pr Weder se souvient de nombreuses histoires qu'il a vécues au cours des 27 années durant lesquelles il a développé le programme de transplantation du poumon à l'Hôpital universitaire de Zurich.

Mirjam Widmer a été l'une de ses patientes. Elle décrit de manière impressionnante ce qu'elle a ressenti lorsqu'elle s'est réveillée et a pu à nouveau respirer sans douleurs avec un nouveau poumon. Aujourd'hui, dix ans plus tard, Mirjam Widmer s'engage en tant qu'ambassadrice de Swisstransplant pour que le plus grand nombre de personnes possible prenne une décision: pour ou contre un don d'organes.

En effet, Nadia Balcon aurait bien aimé connaître la volonté de sa mère concernant le don d'organes. Elle raconte comment elle a décidé, avec son père et son frère, de consentir à un don

d'organes. Aujourd'hui, elle est toujours convaincue d'avoir pris une décision qui correspondait aux souhaits de sa mère. Malgré tout, une volonté documentée lui aurait facilité les choses dans cette situation déjà difficile. Dr Christian Brunner, responsable du réseau de don d'organes de Lucerne, fait partie de ceux qui mènent ces entretiens difficiles avec les proches. Il explique comment un entretien devrait se dérouler idéalement et quels sont les plus grands défis rencontrés au quotidien à l'hôpital. Il est également d'avis qu'une volonté documentée soulage la situation. Principalement pour les proches, mais également pour le personnel hospitalier.

L'échange sincère et transparent avec les proches est très important. Pendant ces fêtes, nos pensées vont également à toutes les familles ayant perdu un proche qui a aidé une autre personne en donnant ses organes.

Nous vous souhaitons une bonne lecture et de joyeuses fêtes en compagnie de vos proches!

PD Dr Franz Immer, directeur de Swisstransplant

Table des matières

| | |
|---|----|
| Éditorial | 3 |
| Une vue d'ensemble claire sur un entretien difficile | 4 |
| La volonté documentée soulage le personnel hospitalier | 5 |
| Une décision sans garantie pour la famille | 7 |
| Deux monuments en signe de reconnaissance pour les donateurs d'organes | 10 |
| La nouvelle brochure pour les jeunes est arrivée! | 12 |
| Le Conseil fédéral favorise le consentement présumé au sens large | 14 |
| Rétrospective et perspectives du Registre national du don d'organes | 16 |
| Pr Dr Walter Weder: le pionnier suisse de la transplantation pulmonaire | 17 |
| « Avec mon donneur, j'ai gagné un nouveau protecteur »: portrait de Mirjam Widmer | 20 |

Une vue d'ensemble claire sur un entretien difficile

L'entretien avec les proches et la question du don d'organes sont des éléments très importants et très éprouvants du processus du don d'organes. La situation requiert de la part du personnel médical et hospitalier des capacités de communication spécifiques, les proches des personnes décédées se trouvant souvent dans une situation psychique difficile et confrontés à la tristesse, à la douleur et à la peur.

Isabelle Capt

L'entretien avec les proches commence par une première information difficile : l'intensiviste compétent doit informer les proches du pronostic défavorable, d'une possible interruption des soins et du diagnostic de mort cérébrale. Pour ce faire, il accompagne la famille dans une pièce calme et isolée pour leur apporter un sentiment de sécurité et de confiance. En effet, les pièces expriment une attitude et dans le cas d'un décès, le respect des proches est prioritaire. L'intensiviste explique le diagnostic avec des mots clairs afin d'éviter les erreurs d'interprétation et la confusion, et de garantir une sincérité et une transparence absolues.

La question de la volonté

L'annonce du décès doit tout d'abord être assimilée par les proches qui se trouvent dans une situation extrême. C'est pourquoi, lorsque c'est possible, le don d'organes est abordé lors d'un second entretien indépendant. Le personnel spécialisé est légalement tenu de poser la question de la volonté du défunt ou de la défunte au sujet du don d'organes, mais également d'informer la famille au préalable des différentes étapes du processus du don d'organes. En l'absence de volonté documentée (p. ex. sous forme d'une carte de donneur ou d'une entrée dans le Registre

national du don d'organes), les proches doivent décider à la place de la personne décédée. Les proches disposent de suffisamment de temps pour réfléchir à la décision et pour impliquer d'autres proches.

L'accompagnement et les adieux sont importants

Si les proches ont donné leur accord pour le don d'organes, une coordinatrice du don d'organes spécialisée soutient les proches en répondant de tout temps à leurs questions et requêtes. Elle garantit que les proches soient encadrés et informés de chaque étape du

Une formation professionnelle pour les spécialistes impliqués dans le processus du don d'organes

Les modules de communication dans le cadre de la formation «Blended Learning : processus du don d'organes» offrent au personnel médical et hospitalier directement impliqué dans le proces-

sus du don d'organes la possibilité de se préparer à ces entretiens exigeants. Au cours de quatre modules d'e-learning théoriques et d'un cours présentiel axé sur la pratique, ils acquièrent des compétences en communication importantes et nécessaires pour pouvoir communiquer de manière claire et professionnelle avec

les proches d'une personne décédée et aborder prudemment la question de sa volonté présumée.

Vous trouverez des informations complémentaires sur le «Blended Learning : processus du don d'organes» sur www.swiss-transplant.org/blendedlearning/fr.

processus. Avant et après le prélèvement d'organes, les proches peuvent faire leurs adieux à la personne décédée dans le calme. Après le prélèvement, le corps est remis à l'entrepreneur des pompes funèbres afin que la famille puisse planifier avec lui les adieux au défunt et les organiser selon les volontés personnelles.

Un poids pour toutes les personnes impliquées

Mener un entretien avec les proches est très pesant et source de stress également pour les spécialistes. Pour pouvoir mener cet entretien de manière professionnelle, le personnel médical et hospitalier se forme de manière ciblée (voir encadré). La situation est sans aucun doute plus

pesante lorsque la décision de la personne décédée est inconnue. L'entretien suivant mené avec le Dr Christian Brunner et le récit personnel de Nadia Balcon, qui s'est retrouvée confrontée à cette situation, montrent l'importance de prendre une décision de son vivant et de la consigner pour décharger les proches et le personnel hospitalier.

La volonté documentée soulage le personnel hospitalier

Le Dr Christian Brunner est chef de clinique à l'unité de soins intensifs de l'Hôpital cantonal de Lucerne depuis 2015 et responsable du réseau de don d'organes de Lucerne depuis 2018. La garantie du processus du don d'organes dans les hôpitaux de Suisse centrale, mais également l'information et l'accompagnement des proches d'une personne décédée font partie de ses attributions.

Isabelle Capt

Monsieur Brunner, vous menez un à deux entretiens avec les proches par année. Que ressentez-vous à ce moment ?

Je suis tendu avant tout entretien sur la fin de vie d'une personne proche. D'une part, je ne sais jamais ce qui m'attend. Et d'autre part, je suis conscient de l'immense portée de mes mots ; dans certains cas, les proches repenseront toute leur vie à ce moment et devront l'assimiler.

Comment se passe un entretien avec les proches, dans l'idéal ?

Nous nous concentrons sur les proches. Lors de ces entretiens, ils doivent disposer de suffisamment d'espace pour s'exprimer et poser des questions. Lorsque les proches ont compris le pourquoi de cette maladie grave et qu'il n'existe aucun traitement possible malgré toutes les mesures médicales, l'entretien se déroule bien. Les proches doivent avoir l'assurance que l'équipe



Dr Christian Brunner, responsable du réseau de don d'organes de Lucerne

médicale et soignante effectuera toutes les étapes avec le plus grand professionnalisme et le plus grand soin possibles. Par ailleurs, une aide devrait être proposée aux proches pour cet état émotionnel exceptionnel en fonction de la situation individuelle.

Même pour les intensivistes tels que vous, l'entretien avec les proches est une situation exceptionnelle. Dans quelle mesure est-ce une charge émotionnelle pour vous ?

Dans la plupart des cas, je parviens à mener l'entretien de manière professionnelle. Il existe toutefois des situations dans lesquelles des conflits difficiles à résoudre apparaissent avec les proches ou des cas dans lesquels on se trouve fortement impliqué émotionnellement

en raison de la situation du patient ou des proches ou en raison du contact personnel. C'est là souvent une charge émotionnelle plus importante. Mais cela montre heureusement que nous n'agissons pas comme des robots, mais comme des êtres humains.

L'entretien avec les proches est-il plus facile lorsque la volonté d'une personne décédée est connue ?

Absolument. Les proches ne se voient pas obligés de prendre une décision à la place de la personne décédée et qui porte éventuellement atteinte à son intégrité. À ce moment, on est pris par la perte et la tristesse et il faut en plus prendre une décision si importante pour une autre personne. Imaginez quelle décharge peut représenter la volonté

documentée d'une personne décédée, également pour le personnel hospitalier !

Swisstransplant propose des modules de communication adaptés pour faire face à cette situation difficile. Vous les avez suivis. Qu'avez-vous appris ?

J'ai dû reconnaître que la communication avec les proches ne peut en partie être réalisée qu'en recourant à son intuition et en faisant preuve d'empathie. Ces entretiens requièrent une structure générale reposant sur un environnement adapté, un échange mutuel, le choix des mots justes, et de nombreux autres aspects qui dépassent de loin la communication de faits. En pratique, ces recommandations sont extrêmement utiles.



Entretiens à hauts facteurs de stress en milieu médical – Manuel pratique pour la communication avec les proches

En complément de la formation existante destinée aux spécialistes, le « Blended Learning : processus du don d'organes », Swisstransplant a publié un manuel pratique pour la communication avec les proches. Viviana Abati, psychologue d'urgence, y décrit sous forme didactique et axée sur la pratique comment les capacités de communication des proches peuvent être affectées par les situations psychiques exceptionnelles. Sur la base de concepts scientifiques et de nombreux exercices, les spécialistes peuvent approfondir leurs connaissances et acquérir les compétences en communication nécessaires pour aborder les proches de manière adéquate dans ces situations difficiles.

Le manuel pratique est disponible en allemand et en français et peut être commandé en envoyant un e-mail à info@swisstransplant.org.

Une décision sans garantie pour la famille

Il est difficile de prendre une décision pour quelqu'un d'autre, notamment dans les situations émotionnelles exceptionnelles. Nadia Balcon a connu un tel moment : après avoir entendu un pronostic sans issue, elle a dû prendre une décision en faveur ou contre le don d'organes pour sa mère, sans connaître clairement sa volonté.

Isabelle Capt

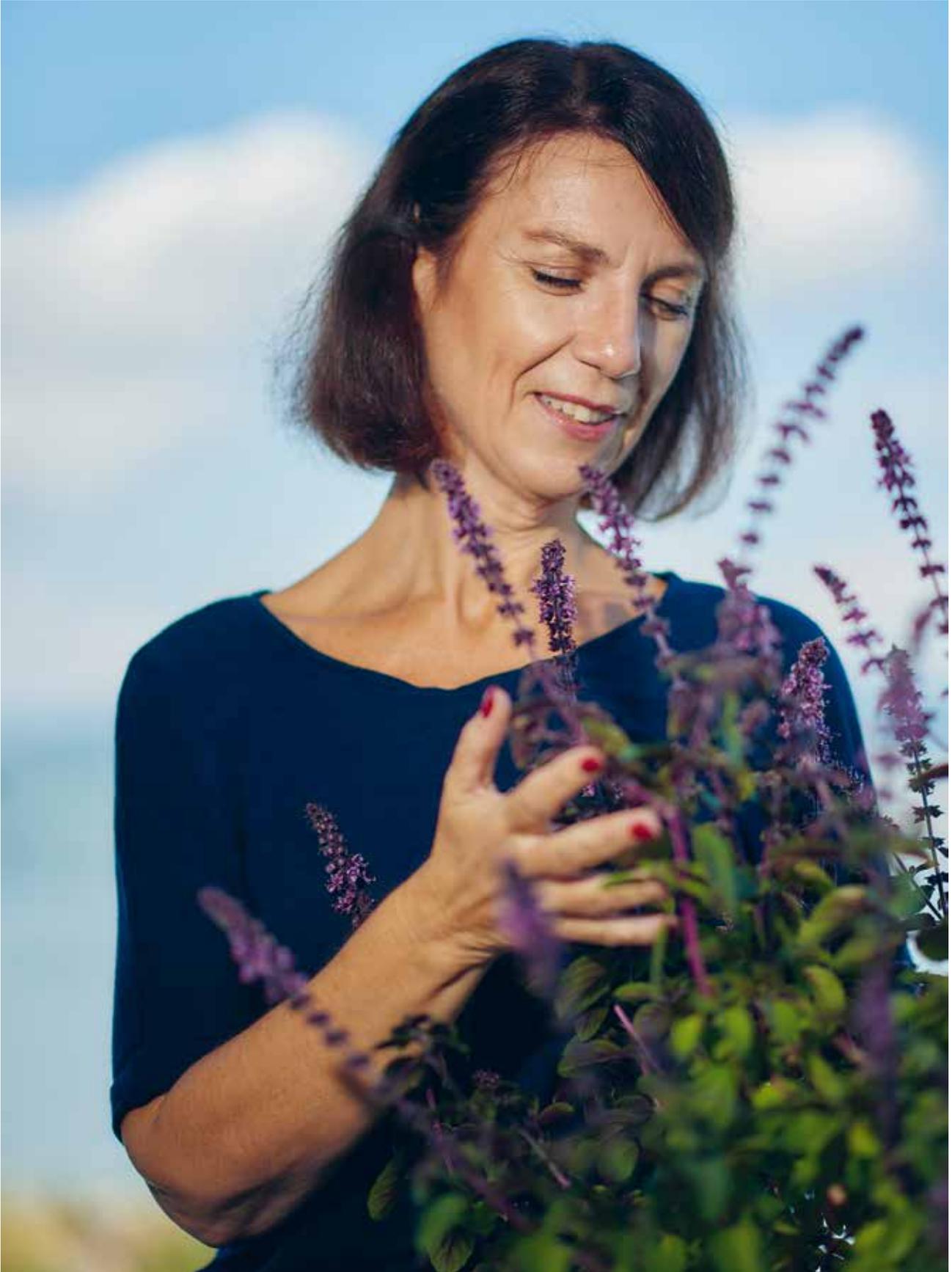
Nadia Balcon dépose avec soin sa tasse de café sur la table du salon. Ses yeux parcourent le salon et s'arrêtent sur la photo de sa mère. «C'était à l'automne 2012, mon père m'a appelée pendant la nuit. J'ai tout de suite entendu à sa voix que quelque chose n'allait pas», explique la femme de 53 ans. «Lorsque je suis arrivée chez mes parents, ma mère gisait inconsciente sur le sol. Les secours étaient déjà sur place.» L'effondrement est survenu de manière totalement inattendue pour elle et son père. «Ma mère souffrait du diabète, mais elle n'était pas vraiment malade», explique Nadia. La même nuit, l'ambulance a transporté Anna aux soins intensifs de l'Hôpital Triemli de Zurich.

Un diagnostic grave

À l'hôpital, les médecins compétents ont informé Nadia que sa mère se trouvait dans le coma. «Le cerveau était très endommagé. Même si elle avait montré une réaction dans les 24 heures ou si elle s'était réveillée, ses fonctions cérébrales ne se seraient que partiellement restaurées», se rappelle la Suisseuse aux racines italiennes. Les médecins avaient communiqué les faits avec clarté, il n'y avait rien à embellir. Pour Nadia, tout était correct : «Je ne voulais pas entendre



Une période courte mais difficile : une décision claire de la mère de Nadia aurait déchargé toutes les personnes impliquées.



Les odeurs éveillent des souvenirs: Nadia Balcon continue de partager avec sa mère décédée la passion pour la cuisine et les épices.

d'histoire ou d'incohérence.» Elle s'est ensuite rendue au chevet de sa mère et a informé son frère qui vivait à l'étranger. «À ce moment, je ne faisais que fonctionner. J'ai traduit les informations du personnel hospitalier pour mon père italophone et j'ai contacté nos proches», explique Nadia. Pour se reposer de la longue nuit et prendre de la distance de cette situation éprouvante, Nadia et son père ont été renvoyés chez eux.

Un entretien sans pression

«Lorsque nous sommes revenus vers midi le lendemain, nous avons été confrontés à de mauvaises nouvelles», explique Nadia le regard pensif. L'état de sa mère ne s'était pas amélioré. Les dysfonctionnements du cerveau se sont aggravés heure après heure. «Si ma mère s'était réveillée de son coma, elle se serait retrouvée dans un état végétatif. Elle ne l'aurait jamais souhaité», explique Nadia avec conviction.

Dans une pièce isolée des soins intensifs, les médecins ont expliqué en détail le pronostic sans issue pour la mère de Nadia. «L'entretien a été très fort. Les médecins ont pris le temps de répondre à toutes les questions de mon père et aux miennes», se rappelle-t-elle. Nadia et son père ont rapidement su qu'une interruption des soins ou un arrêt des traitements de maintien de la vie était la seule solution envisageable. Sans pression, les médecins se sont renseignés sur la volonté d'Anna en matière de don d'organes. «J'étais surprise, ex-

plique Nadia, je ne savais pas que ma mère, âgée de 77 ans, entraînait encore en compte pour un don d'organes.»

Tout le monde doit être d'accord

La volonté concrète d'Anna pour ou contre un don d'organes n'était pas connue. Personne n'en parlait dans la famille. «C'était un sujet tabou», souligne Nadia. Une fois que son frère est arrivé à l'hôpital, les trois proches ont dû prendre une décision. «Nous souhaitons un dénominateur commun. Des avis divergents auraient empêché un accord avec le prélèvement d'organes», recon-

“

«Les médecins ont pris le temps de répondre à toutes les questions de mon père et aux miennes.»

naît Nadia. La famille savait que ce qui arriverait de son corps après sa mort n'avait pas d'importance pour Anna. Un diagnostic de mort clair était son unique souhait explicite. «Ma mère aimait recevoir des hôtes. Elle aimait la compagnie des autres. C'est pourquoi nous étions d'accord pour que ses organes soient utilisés à condition que je sois présente lors de l'arrêt des machines et du diagnostic de la mort cérébrale», résume Nadia. Elle souhaitait vraiment exaucer ce souhait exprimé par sa mère.

Un soutien précieux

Une coordinatrice du don d'organes a encadré la famille tout au long du processus du don d'organes. «Elle a été

d'un grand soutien pendant ces moments difficiles. Elle a apaisé nos peurs et nos préoccupations et nous lui en sommes très reconnaissants», dit Nadia en souriant. Après le prélèvement des organes, la coordinatrice du don d'organes a continué à soutenir Nadia en prodiguant des conseils et en s'engageant. «Nous avons pu enterrer ma mère et lui faire nos adieux exactement comme nous le souhaitions. On ne voyait rien de l'opération», assure Nadia.

Ne pas savoir est un poids important

Nadia est certaine que la famille a pris la décision qu'il fallait pour sa mère: «Le don d'organes est à l'image de la nature de ma mère. Son don a permis de sauver la vie de plusieurs personnes. La situation générale aurait toutefois été plus simple si nous avions connu la décision d'Anna dès le début.»

«Dans cette situation exceptionnelle, nous étions tous soumis à un stress émotionnel important. Devoir prendre une décision a été un poids supplémentaire», explique Nadia. «Une volonté documentée aurait simplifié la discussion. Nous aurions pu la mettre directement en œuvre.» Outre les entretiens et les décisions difficiles, connaître sa volonté aurait finalement permis d'éviter une certaine incertitude à Nadia, à son père et à son frère. Nadia ne souhaite cette situation à personne et affirme avec conviction: «Je ne vois pas de bonne raison de ne pas consigner sa volonté.»

Dans le cas d'Anna Balcon, il s'agit d'un don d'organes après un arrêt cardio-circulatoire. Celui-ci inclut les donneurs dont le pronostic est sans issue et pour lesquels il a été décidé, dans l'unité de soins intensifs, d'interrompre les soins pour les laisser mourir conformément aux directives FMH. Vous trouverez plus d'informations sur www.swisstransplant.org/a-propos-du-don

Deux monuments en signe de reconnaissance pour les donneurs d'organes

Une reconnaissance infinie pour une deuxième vie et une grande tristesse suite au décès d'une personne bien-aimée: un don d'organes est lié à de nombreuses émotions. Avec le monument au don d'organes et le lieu de remerciement à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall et à l'Hôpital universitaire de Berne (Inselspital), deux lieux de recueillement ont été inaugurés pour les proches et les transplantés. Ces deux lieux offrent un espace au souvenir et à la gratitude et ils sont accessibles à tout moment.

Vivienne Thurnherr

Un petit chêne agrmente le site de l'Hôpital cantonal de Saint-Gall depuis le 18 septembre 2019. Il trône au milieu du signe de l'infini qui porte l'inscription «Organspender dienen dem Leben» (Les donneurs d'organes servent la vie) ou en latin «Donatores prosunt vitae». L'idée d'un monument au don d'organes est née dès 2001 dans le réseau de don d'organes de Suisse orientale. «À l'époque, la clinique de néphrologie et de médecine de la transplantation de l'Hôpital cantonal de Saint-Gall avait planté un tilleul sur son site pour se souvenir des donneurs d'organes, et comme signe de gratitude», explique le Dr Isabelle Binet, cheffe de service et directrice de la clinique de néphrologie et de médecine de la transplantation. En raison de travaux sur le site, le tilleul a cependant dû être abattu en octobre 2018. L'équipe autour d'Isabelle Binet et d'Iris Baasch, coordinatrice de transplantation, a conservé le bois du tilleul: «Nous espérons pouvoir créer avec une autre sculpture que nous pourrions placer près de nous, à la clinique.»

Se souvenir avec gratitude

L'idée pour le nouveau monument au don d'organes est née dans le cadre de discussions en vue d'améliorer l'entretien avec les proches. «Au sein de l'équipe, nous discutons régulièrement de mesures d'amélioration. Le moyen de donner encore plus de poids au thème du don d'organes en fait également partie», explique Iris Baasch. Il était important que le monument soit permanent et qu'il montre une connexion à la vie. C'est pourquoi nous avons choisi un huit en métal,



L'équipe autour d'Isabelle Binet (2^e en partant de la droite) et d'Iris Baasch (3^e en partant de la droite) devant le monument au don d'organes de l'Hôpital cantonal de Saint-Gall.

associé à un jeune arbre qui va pousser et s'étoffer au cours des prochaines années. Ce devait être un lieu où les proches pourraient se retirer pendant ou après un don d'organes et prendre de la distance. Le monument offre également aux receveurs d'organes la possibilité de se rendre sur ce lieu pour se souvenir de la personne qui a amélioré leur qualité de vie grâce à son don d'organes. «Il s'agit pour nous d'un symbole



Le Dr Mathias Nebiker (à gauche) et Hubert Kössler (à droite) sur le lieu de remerciement de l'Inselspital.

de la reconnaissance et du souvenir. Ce ne doit pas nécessairement être un lieu de deuil. L'accent est mis sur l'espoir et la reconnaissance, explique Isabelle Binet, le lieu a délibérément été choisi dans un coin du site. Il est ouvert à tous ceux qui souhaitent se recueillir. »

La distance créée de l'espace

L'idée de créer un lieu de remerciement accessible à tous est également partagée par les responsables de l'Inselspital qui ont inauguré leur lieu de remerciement le 6 novembre 2019. « La gratitude se ressent dans de nombreuses situations à l'hôpital : lors d'une opération réussie, de la naissance d'un enfant, de bons soins, parce que quelqu'un a pu se réconcilier avec la situation dans laquelle il se trouve », explique Hubert Kössler, aumônier et éthicien clinique à l'Inselspital de Berne. Il était responsable, avec une équipe multiprofessionnelle, de la réalisation du monument. Sur ce lieu de remerciement, il est possible de s'arrêter sur un tapis de pierres et passer un moment auprès d'une statue de pierre à la fois « archaïque, cocasse et amicale ». Le lieu a intentionnellement été choisi au bord du site de l'Inselspital, dans un petit parc. « Il crée une certaine distance avec l'hôpital stérile et des situations pesantes », explique Hubert Kössler. Ce contraste avec l'hôpital est également reflété par les matériaux naturels utilisés pour sa réalisation.

Un cadeau en fin de la vie

Le Dr Mathias Nebiker, intensiviste et responsable du réseau de don d'organes *Suisse Centre*, confirme lui aussi que la distance avec l'hôpital peut être une aide dans les situations difficiles. « Décider d'interrompre la thérapie est l'un des pires moments pour les proches et le personnel hospitalier. Il peut s'avérer utile de donner un espace à ses sentiments en dehors des murs de l'hôpital. » Il est important pour Mathias Nebiker et son équipe d'encadrer aussi bien que possible les patients et leurs proches pendant et après le don d'organes, mais également de préserver le respect et la dignité de toutes les personnes impliquées. Il se réjouit donc également de ce lieu de remerciement : « C'est un merci à toutes les personnes qui ont influencé une vie positivement par leur action ou leur existence. Par ailleurs, il souligne la valeur de ce cadeau immense qu'une personne peut faire à la fin de sa vie. »

Emplacement du monument au don d'organes de l'Hôpital cantonal de Saint-Gall :

Entre les bâtiments 19 et 20 de la Rorschacher Strasse

Emplacement du lieu de remerciement de l'Inselspital :

Sur le petit espace vert Inselmatte derrière l'Inselheim

La nouvelle brochure pour les jeunes est arrivée!

Que se passe-t-il lors d'un don d'organes? Comment devient-on donneur ou donneuse et que font les spécialistes dans les hôpitaux? La brochure pour les jeunes «Le don d'organes en bref» répond à ces questions.

Jeanne Kreis

Les illustrations font partie de la nouvelle brochure pour les jeunes «Le don d'organes en bref». La brochure décrit le déroulement d'un don d'organes en douze étapes présentées graphiquement. En plus de la nouvelle brochure, Swisstransplant met à disposition des élèves du matériel d'information pour des travaux de maturité et de fin d'études, et soutient les projets les plus variés par le biais d'exposés, d'interviews d'experts ou de personnes concernées. Les dossiers créés pour les cours de biologie, d'allemand, de psychologie, de sociologie et de philosophie sont très appréciés des enseignants.

Plus d'informations sur
www.swisstransplant.org/pour-les-ecoles



Vidéo explicative : comment fonctionne le don d'organes en Suisse?

Que se passe-t-il après le diagnostic de mort cérébrale? Comment se déroule la procédure médicale en cas de décision positive ou négative du défunt en matière de don d'organes? Qui prend la décision lorsque le défunt ne s'est pas exprimé clairement sur ses volontés? Outre ces questions et le don en état de mort cérébrale (en anglais «Donor after Brain Death» ou «DBD»), la vidéo explicative de Swisstransplant présente le don d'organes après arrêt cardio-circulatoire (en anglais «Donor after Cardio-Circulatory Death» ou «DCD»), ainsi que le prélèvement et le don de tissus.

Vous trouverez la vidéo explicative sur
www.swisstransplant.org/minidocu

1^{er}
JOUR



14 h 00

Accident de vélo

Tim fait une randonnée en VTT avec son meilleur ami dans les Grisons. Lors de la descente, il heurte un arbre de plein fouet et perd connaissance. Il est transporté à l'hôpital.

i

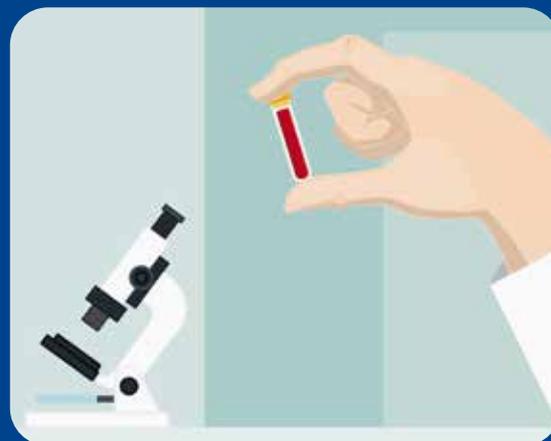
Le Registre national du don d'organes permet de consigner sa décision en faveur ou contre un don d'organes au format numérique. Après interruption des soins, Swisstransplant transmet la décision sous la forme d'une feuille d'informations cryptée aux médecins traitants, qui informent les proches de la volonté du défunt.



17 h 15

Entretien avec les proches

Les parents de Tim arrivent à l'hôpital. Lors d'un premier entretien, le médecin traitant les informe de ce qui s'est passé et que la mort cérébrale est survenue suite à une grave hémorragie cérébrale. Lors d'un second entretien, le médecin aborde la possibilité d'un don d'organes. Les parents prennent ensuite une décision : les organes de Tim seront donnés.



22 h 15

Examens médicaux

Un médecin supplémentaire examine par une échographie les fonctions des organes de Tim et envoie des échantillons de sang au laboratoire. Parallèlement, l'historique médical de Tim est saisi.

**2^e
JOUR**



14 h 00

Transplantation

Un nouveau cœur est transplanté dans la jeune patiente de Zurich au cours d'une opération de plusieurs heures. L'intervention réussit : le cœur transplanté commence à battre et reprend sa fonction.

Le Conseil fédéral favorise le consentement présumé au sens large

Le Conseil fédéral a soumis en juin un contre-projet indirect à l'initiative « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes ». Il se prononce en faveur du consentement présumé, mais souhaite l'introduire dans une forme élargie : l'entretien avec les proches doit impérativement avoir lieu afin de protéger les droits des proches. Un modèle que le comité de l'initiative peut soutenir.

Sophie Bayard

En juin dernier, le Conseil fédéral a communiqué qu'il soutenait en principe l'initiative en faveur du don d'organes de la Jeune Chambre Internationale (JCI) Riviera. L'objectif de l'initiative « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » est de passer du consentement explicite au consentement présumé. Si le nouveau système était adopté, il serait possible de prélever des organes à une personne décédée si cette dernière ne s'y était pas opposée de son vivant. Le Conseil fédéral approuve sur le fond l'objectif, mais propose une modification législative qui inclut en parallèle les droits des proches. En l'absence de volonté documentée, la question sera posée aux proches, comme c'était le cas jusqu'à présent. Ces derniers pourraient refuser le prélèvement d'organes s'ils pensent que cette décision correspond à la volonté présumée du défunt.

La procédure de consultation est bientôt terminée

Le contre-projet indirect se trouve actuellement en phase de consultation. Les partis politiques, les cantons, les organisations faïtières du gouvernement et d'autres cercles intéressés auront la possibilité de prendre position sur l'arrêté fédéral jusqu'au 13 décembre 2019. Swisstransplant a également déposé une prise de position dans laquelle la fondation présente ses principaux points de vue. Swisstransplant soutient le passage au consentement présumé et considère, conformément au contre-projet du Conseil fédéral, la protection des droits des proches comme centrale. Après expiration du délai de consultation, l'administration fédérale consolidera toutes les prises de position et élaborera un message qui sera vraisemblablement soumis au Parlement à l'été 2020.



Un retrait de l'initiative est possible

Les initiateurs saluent la proposition du Conseil fédéral et approuvent que les proches soient impliqués si la décision de la personne décédée n'est pas connue. Il est donc envisageable que le comité retire l'initiative: «Il est essentiel pour nous qu'une modification au consentement présumé ait lieu. Si la Confédération propose une solution majoritaire et largement soutenue, qui va clairement dans le sens que nous souhaitons, nous envisagerons de retirer l'initiative», explique Julien Cattin, président du comité de l'initiative. Si le Parlement rejette le contre-projet indirect du Conseil fédéral, il n'entrera pas en vigueur. Les initiateurs auront ensuite la possibilité de maintenir l'initiative et de la soumettre au peuple. Si le Parlement soutient le contre-projet et si le comité de l'initiative ne

retire pas l'initiative, le contre-projet entrera en vigueur si l'initiative est rejetée. En cas de retrait de l'initiative, la votation populaire n'aura pas lieu et le contre-projet du Conseil fédéral entrera en vigueur. Le cas échéant, les électeurs auraient la possibilité de recourir à un référendum facultatif pour soumettre le thème au peuple. Dès que la loi sera publiée dans la Feuille fédérale, le comité référendaire disposera de 100 jours pour collecter les 50 000 signatures nécessaires. Elles devront ensuite être certifiées par les communes et déposées auprès de la Chancellerie fédérale. Si le nombre de signatures collectées est suffisant, une votation populaire sera organisée.

Informations complémentaires sur :
www.initiative-don-dorganes.ch



Le comité de l'initiative dirigé par Julien Cattin (1^{er} à gauche) lors du dépôt des signatures en mars 2019.

Rétrospective et perspectives du Registre national du don d'organes

Jusqu'alors, environ 70 000 personnes ont consigné dans le registre leur décision personnelle pour ou contre un don d'organes et de tissus. Grâce à l'optimisation technique du registre, il est aujourd'hui possible de s'inscrire encore plus facilement sur des appareils mobiles. Pour faire connaître le registre, Swisstransplant travaille avec l'Armée suisse et planifie un projet pilote en vue d'impliquer les médecins de famille.

Barbara Sterchi

Le Registre national du don d'organes lancé le 1^{er} octobre 2018 est une alternative moderne à la carte de donneur conventionnelle. Toutes les personnes de plus de 16 ans peuvent consigner leur décision personnelle pour ou contre le don d'organes et de tissus sur une base de données en ligne sécurisée et la modifier à tout moment. Contrairement à la carte de donneur qui n'est souvent pas retrouvée dans les cas d'urgence ou qui peut être égarée, le registre sauvegarde la décision de manière centrale et sécurisée et il peut également être consulté à tout moment par le personnel hospitalier. La volonté clairement documentée de la personne concernée soulage les proches et le personnel hospitalier, puisqu'ils ont la certitude de respecter le souhait de la personne décédée.

Le registre rencontre un grand succès

Le Registre national du don d'organes trouve une forte résonance auprès de la population. Jusqu'à présent, environ 70 000 personnes y ont consigné leur décision concernant le don d'organes et de tissus. Et plus de 90 pour cent des personnes inscrites se sont décidées en faveur d'un don d'organes. Le registre reflète donc que les Suisses sont favorables sur le fond au don d'organes et de tissus.

Une inscription possible via smartphone ou tablette

Depuis le lancement, le processus d'inscription et la convivialité du registre ont été continuellement optimisés. Depuis juin dernier, il est possible de consigner sa décision en toute simplicité sur des « Cubes », les points de contacts bleus mobiles de Swisstransplant. Ils se trouvent dans l'entrée de

plusieurs hôpitaux suisses. Depuis septembre 2019, les personnes intéressées peuvent également s'inscrire sur le registre via smartphone ou tablette, sans avoir à télécharger et imprimer de documents.

Implication de l'Armée suisse et des médecins de famille

Pour continuer à faire connaître le registre, la sensibilisation au thème du don d'organes et de tissus et la transmission fondée de l'information restent essentielles pour Swisstransplant. Pour ce faire, Swisstransplant prévoit entre autres une collaboration avec l'Armée suisse ainsi qu'avec les médecins de famille. À l'avenir, les recrues seront sensibilisées au sujet lors d'événements d'information dans les écoles de recrues et leur attention sera attirée sur le registre. Par ailleurs, Swisstransplant lancera au printemps/été 2020 un projet pilote visant l'implication des médecins de famille. L'objectif est que les médecins de famille formés en amont puissent intégrer activement leurs connaissances en matière de don d'organes et de tissus lors des entretiens avec leurs patients et leur informer du registre.

Avez-vous déjà consigné votre décision ?

Inscrivez-vous aujourd'hui sur www.registre-don-organes.ch et communiquez à votre entourage que vous vous êtes décidé, par exemple en utilisant le design de votre profil facebook relatif au Registre national du don d'organes.

Pr Dr Walter Weder : le pionnier suisse de la transplantation pulmonaire

Il aime relever les défis, s'engage avec passion pour ses patients et a une grande estime pour la collaboration interdisciplinaire : fort de ces qualités et d'un engagement remarquable, le Pr Dr Walter Weder a introduit la transplantation pulmonaire en Suisse. Et ce, bien qu'il ait lui-même douté au début de sa carrière du succès de cet objectif ambitieux. Il a parlé de ses résultats avec Swisstransplant.

Esther Häni

Monsieur Weder, vous êtes une sommité dans le domaine de la transplantation pulmonaire. Comment s'est développée votre fascination pour la chirurgie thoracique et pour la transplantation pulmonaire ?

Lorsque j'ai choisi de me concentrer sur la chirurgie thoracique, cette idée paraissait exotique à beaucoup. La chirurgie n'était alors pas spécialisée par domaine, mais pratiquée de manière généralisée. J'ai choisi la chirurgie thoracique, car ce domaine avait alors fait l'objet de peu de recherches, je le trouvais passionnant au niveau tant intellectuel que chirurgico-technique. C'est mon ancien chef, le Pr Felix Largiadèr, le pionnier de la transplantation rénale, qui m'a inspiré à me pencher sur le sujet de la transplantation pulmonaire. L'idée de m'intéresser à la transplantation pulmonaire paraissait absurde à tous mes collègues médecins. Ils ne pouvaient pas imaginer que ce serait possible pour quelqu'un avec aussi peu d'expérience que moi. Et je partageais également un peu ce point de vue (*en souriant*).

Vous vous êtes malgré tout passionné pour la transplantation pulmonaire ?

J'étais absolument fasciné par le fait que les transplantations pulmonaires étaient possibles et je suis parti pour les États-Unis avec une bourse de recherche du Fonds national suisse. J'ai passé une année à l'Université Washington de Saint-Louis auprès du Pr Joel D. Cooper, le pionnier mondial de la transplantation pulmonaire. Pendant les six à neuf premiers mois de l'année, j'ai connu principalement des échecs lors des transplantations pulmonaires et je me suis vraiment demandé pourquoi je m'intéressais à quelque chose qui ne semblait pas réalisable, même dans l'un des plus grands centres du monde. En parallèle, j'ai vécu deux transplantations réussies et je savais que c'était possible en principe. J'ai été tout de suite bien intégré au groupe de recherches. Le Pr Cooper m'a confié de nombreuses tâches qui ont encore renforcé ma fascination pour ce domaine.

Jusqu'en juillet 2019 le Pr Dr Walter Weder a été directeur de la clinique de chirurgie thoracique à l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ). Il a réalisé la première transplantation pulmonaire en Suisse en 1992, puis a dirigé pendant 27 ans le programme de transplantation pulmonaire à l'USZ. Dans ses fonctions de co-directeur médical de l'USZ, Walter Weder a également contribué sensiblement au développement de la Donor Care Association (DCA), l'un des cinq réseaux de dons d'organes de Suisse, créé en 2012. Fin mai dernier, Walter Weder a été remercié à l'occasion de son départ de la clinique de chirurgie thoracique de l'USZ lors d'un symposium de départ sur le thème « Outlier ». Walter Weder a marqué l'orientation stratégique du don d'organes et de la transplantation notamment par son engagement pendant près de six ans au sein du conseil de fondation de Swisstransplant qu'il a quitté mi-juin 2019.

Qu'avez-vous rapporté de votre année de recherche aux États-Unis ?

J'ai rapporté énormément de ce séjour. Grâce à mes études réalisées sur des animaux, j'ai d'une part beaucoup



Pr Dr Walter Weder, spécialiste en transplantation pulmonaire

appris sur la physiologie du poumon. Et d'autre part, j'ai pu assister pendant ce temps à toutes les transplantations pulmonaires de A à Z, de la sélection des patients à la transplantation. Je prenais beaucoup de notes, posais des questions aux anesthésistes, notais le déroulement des opérations aux soins intensifs et m'informais des soins de longue durée. J'ai rassemblé toutes mes notes et j'en ai tiré des directives pour notre pratique interne.

Quels développements ont été nécessaires pour que vous puissiez réaliser la première transplantation de poumon en Suisse en 1992 ?

En 1989, je suis rentré des États-Unis et j'ai dû tout d'abord créer les bases. Sur la base de mes protocoles, j'ai discuté de la procédure avec mes collègues. L'un de nos pneumologues s'est également rendu à Saint-Louis pour se préparer. Pendant ce temps, j'ai réalisé des études anatomiques détaillées sur des cadavres pour voir comment réaliser la transplantation au niveau technique. J'ai modifié d'autres aspects de la procédure appliquée à Saint-Louis, notamment l'ordre des anastomoses, c'est-à-dire des connexions avec les

bronches, l'oreillette et l'artère. Il est intéressant de noter que Saint-Louis a ensuite modifié l'ordre (*en souriant*). C'est aujourd'hui devenu la norme dans le monde entier.

Quels souvenirs avez-vous de votre première transplantation pulmonaire en novembre 1992 ?

La pression était énorme avant de prendre la décision de réaliser la transplantation. Une fois la décision prise,

“

«Le sentiment était incroyable lorsque l'opération s'est déroulée sans complications, l'organe fonctionnait et que la patiente se portait bien. Il a été un privilège de vivre comment une trentenaire gravement malade a pu rentrer chez elle dans sa famille quatre semaines après une transplantation du poumon.»

j'ai pu me détendre et me concentrer sur l'opération. Mon ancien chef, le Pr Largiadèr, me soutenait et me laissait travailler en paix. Heureusement, j'ai la chance de pouvoir très bien me concentrer pendant les opérations sans me laisser gagner par la nervosité. Le sentiment était incroyable lorsque l'opération s'est déroulée sans complications, l'organe fonctionnait et

que la patiente se portait bien. Il a été un privilège de vivre comment une trentenaire gravement malade a pu rentrer chez elle dans sa famille quatre semaines après une transplantation du poumon.

L'un de vos succès a été la première transplantation de poumon réussie en Suisse. De quels autres succès êtes-vous particulièrement fier ?

Je suis particulièrement fier que nous ayons pu développer une très bonne équipe interdisciplinaire au cours de toutes ces années : de nombreuses personnes très engagées, fiables nuit et jour. Je pense avoir apporté une contribution majeure, car cette interdisciplinarité m'a toujours tenu à cœur. Je suis également fier du fait qu'en tant que centre de petite taille, nous avons été et sommes en mesure de développer une recherche solide sous la direction du Pr Ilhan Inci. Et je pense que nous avons toujours tous fourni un travail chirurgico-technique supérieur à la moyenne, avec peu de complications post-opératoires, ce qui nous a permis et nous permet encore d'aborder des problèmes très complexes.

Transplantation pulmonaire en Suisse : les chiffres 2018

En Suisse, les transplantations pulmonaires sont réalisées dans deux centres de transplantation : à l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) et au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). En 2018, 42 transplantations de poumon ont été réalisées en Suisse, dont 4 en statut urgent. Au total, 87 personnes se trouvaient sur la liste d'attente pour un poumon, sur lesquelles 4 personnes (4,6 pour cent) sont décédées. En moyenne, les personnes concernées attendent un poumon pendant 366 jours.

Quels sont les principaux développements de la transplantation pulmonaire à l'USZ et en Suisse ?

L'évolution principale a été qu'avec le temps, des spécialistes se sont développés dans tous les domaines et ont pu apporter leurs connaissances. Au début, il n'y avait peut-être que deux à trois personnes qui savaient exactement ce qu'était une transplantation de poumon. Nous décidions de la procédure pour toutes les spécialités concernées. Au fil des ans, des spécialistes de mon équipe se sont formés dans le domaine de l'anesthésie, de la pneumologie, de la chirurgie, de la médecine intensive, de l'infectiologie, de la psychiatrie, etc. Par ailleurs, nous avons appris à mieux gérer l'interaction entre rejet et infection. La particularité résidait dans le fait que, pour les 20 à 30 premières transplantations, j'ai réalisé le prélèvement d'organes et leur transplantation. C'est une charge qu'on ne peut plus s'imaginer aujourd'hui.

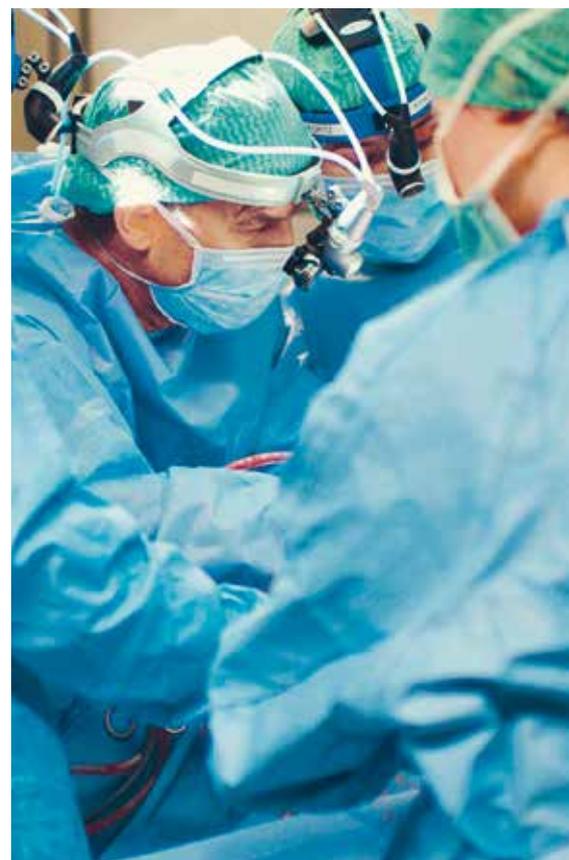
Certaines histoires, performances et succès d'anciens patients vous ont-ils particulièrement impressionné ?

Il y a eu de nombreuses expériences très personnelles qui m'ont touché, d'incroyables succès, mais également des échecs. Il a toujours été très impressionnant lorsque nous réalisons une transplantation au dernier moment et que la personne survivait après avoir passé des jours entre la vie et la mort à l'unité de soins intensifs. Les histoires de personnes que nous avons encadrées pendant des semaines aux soins intensifs, pour lesquelles nous avons lutté et qui n'ont finalement pas survécu, m'ont également très touché. C'était un poids pour toute l'équipe. Les premières transplantations m'ont énormément

marqué, car la pression était à la hauteur de l'enjeu. Je me rappelle de nombreux détails. Il a été très impressionnant lorsqu'une fois, peu avant Noël, nous avons divisé le poumon d'un grand donneur en lobes pour les transplanter dans deux jeunes. C'était la première fois au monde que nous réalisions cette opération sous cette forme.

Pourquoi vous êtes-vous si fortement engagé dans le développement de la Donor Care Association (DCA), l'un des cinq réseaux de dons d'organes en Suisse ?

En principe, en tant que chirurgien de la transplantation, on se distance du processus de don d'organes. C'est pourquoi je ne me suis jamais impliqué dans le processus de don. J'ai toujours observé où se trouvaient les problèmes. Et le problème de la pénurie d'organes a toujours existé. La direction du centre de transplantation faisait partie de mes attributions en tant que co-directeur médical à la direction de l'Hôpital universitaire de Zurich. Cela fonctionnait globalement bien. Malgré tous les efforts, nous avons eu à Zurich, pendant dix et même presque vingt ans, moins de donneurs que dans le reste de la Suisse. L'étape décisive que j'ai introduite a été de séparer les personnes encadrant les receveurs de celles s'occupant des donneurs d'organes. En séparant le don d'organes et la transplantation, nous avons pu assigner au côté des donneurs des tâches bien définies. En parallèle, le directeur de la santé du canton de Zurich a débloqué des fonds. Nous disposions d'un nouveau concept, le financement était assuré et enfin : nous avions les bonnes personnes qui développaient le tout avec engagement et leur compétence.



Lors des transplantations, Walter Weder profite de sa bonne capacité de concentration.

En cette période de l'avent et de Noël, lorsque vous pensez à tous les transplantés du poumon, à tous ces destins et à tous vos succès, que souhaitez-vous transmettre à vos jeunes confrères ?

Je leur dirais qu'il s'agit d'un domaine toujours aussi exigeant. Et c'est un grand privilège de s'engager en sa faveur, car on y vit des choses passionnantes et on peut y réaliser de grandes choses.

« Avec mon donneur, j'ai gagné un nouveau protecteur »

En 2011, Mirjam Widmer a reçu un nouveau poumon, transplanté par le Pr Dr Walter Weder. Elle parle avec Swisstransplant de sa maladie, du temps passé sur la liste d'attente et comment elle profite de sa vie malgré les médicaments et les restrictions.

Sophie Bayard

Mirjam Widmer est née avec la mucoviscidose, une maladie qui obstrue les poumons avec un mucus épais. Jusqu'à ses 22 ans, Mirjam a pu vivre plus ou moins bien avec la maladie. Mais lorsque les infections se sont multipliées et que le mucus s'est accumulé dans ses poumons, les spécialistes ont abordé le sujet de la transplantation. Après avoir discuté avec d'autres transplantés du poumon, la jeune femme de 24 ans a pris son courage à deux mains et accepté d'entamer les démarches pour s'inscrire sur la liste d'attente. « Ces deux semaines ont été très dures : tout a été examiné », se rappelle-t-elle. Mirjam s'est retrouvée sur la liste d'attente pour un nouveau poumon juste après les examens.

Quelques mois plus tard, à l'été 2010, Mirjam a connu une aggravation de son état : des germes menaçaient de détruire complètement son poumon. À l'automne de la même année, son état s'était tellement détérioré qu'elle ne pouvait plus respirer sans oxygène. Un appareil respiratoire alimentait Mirjam 24 heures sur 24 : elle avait besoin de trois litres d'oxygène supplémentaires chaque jour. Des allers-retours pénibles ont alors commencé entre son domicile et l'Hôpital universitaire de Zurich. Elle décrit les moments passés chez elle à Niederrohrdorf (AG) comme fatigants : « Enfiler un vêtement me prenait jusqu'à dix minutes et aller aux toilettes s'apparentait à un tour du monde. »

Un soutien de tous les côtés

Mirjam puisait son énergie auprès de sa famille et de ses amis qui la soutenaient à tout moment, mais surtout auprès

de son compagnon. Il a assumé les tâches ménagères et aidé partout où il pouvait. Ses gestes ont apporté à Mirjam l'énergie qu'elle avait perdue en raison de sa maladie. Sachant que Mirjam aimait les traces fraîches dans la neige, il lui demanda un jour d'hiver enneigé : « Peux-tu

sortir ? Aller jusqu'à la voiture ? » Ensuite, il l'a conduite jusqu'à une aire de stationnement recouverte de neige fraîche, lui a ouvert la porte pour la faire un peu marcher dans la neige. Il portait bra-

vement son appareil à oxygène. « Je sais que ça peut paraître un détail, mais de telles expériences inattendues avaient une grande signification pour moi pendant cette période. »

En février 2011, Mirjam s'est rendue chez le médecin avec son compagnon. Ce qui ne devait être qu'un contrôle de routine a été un tournant dans sa vie. À la fin de l'examen, son compagnon a demandé au médecin s'il était normal que Mirjam ait toujours les mains froides. Le médecin pensait que cela pouvait être lié à l'oxygène mais il souhaitait demander l'avis d'un tiers. L'équipe de médecins dirigée par le Pr Dr Walter Weder découvrit ensuite que Mirjam souffrait d'une hypertonie pulmonaire. Le cœur de Mirjam était insuffisamment oxygéné et devait donc pomper davantage. La question de son compagnon, qui paraissait banale au début, permit à Mirjam de finalement recevoir le statut d'urgence, après avoir passée onze mois sur la liste d'attente.

“

« Après la transplantation, j'ai été totalement ravie de pouvoir passer l'aspirateur ! »

De nouveau respirer, enfin

Dix jours après la visite chez le médecin, le moment était là : le coup de fil libérateur arriva un soir alors que Mirjam regardait un épisode de *La Guerre des étoiles*. La fan de *La Guerre des étoiles* voit un signe dans la mélodie de Dark Vador de son téléphone. Son compagnon était plus nerveux qu'elle, seule la rapidité de l'ambulance avait pu le calmer un peu. Contrairement à Mirjam, dont l'anxiété augmenta après l'arrivée à l'hôpital. Mais, même dans cette situation turbulente, elle est restée fidèle à sa nature positive : « En principe, j'ai ressenti un soulagement. Je me suis juste dit que tout serait enfin terminé : soit je me réveille et tout va bien, soit je ne me réveille pas et les essoufflements et les interminables quintes de toux sont terminés », se rappelle Mirjam.

La transplantation s'est bien passée et Mirjam a enfin pu respirer avec son nouveau poumon. Depuis, elle profite pleinement de la vie. Le plus grand changement pour Mirjam est de pouvoir à nouveau travailler. Elle travaille à temps partiel en tant que spécialiste en recouvrement et a même pu augmenter son activité au bout de deux ans. Il est particulièrement admirable que la femme d'aujourd'hui 34 ans termine actuellement une formation continue. Malgré le cocktail de médicaments quotidien qui nuit à sa concentration, elle relève également ce défi avec brio. Avoir retrouvé son indépendance est le plus grand cadeau aux yeux de Mirjam. Ne plus avoir à choisir entre ascenseur et escalier, voyager, se promener au bord du lac, assister à des concerts open-air, etc. La vie est belle ! Elle s'est même réjouie des tâches ménagères : « Après la transplantation, j'ai été totalement ravie de pouvoir passer l'aspirateur ! », raconte Mirjam avec fierté.



Malgré sa transplantation du poumon, Mirjam Widmer profite pleinement de la vie.

“

« En principe, j'ai ressenti un soulagement. Je me suis juste dit que tout serait enfin terminé : soit je me réveille et tout va bien, soit je ne me réveille pas et les essoufflements et les interminables quintes de toux sont terminés. »

Le revers de la médaille

Il est nécessaire malgré tout de mentionner les côtés plus négatifs de la transplantation. Mirjam lutte régulièrement contre les effets secondaires des nombreux médicaments. Ils se manifestent par de la fatigue, des nausées matinales, des crampes aux jambes ou des tremblements dans les mains. Par ailleurs, Mirjam souffre d'ostéopénie, un stade préliminaire de l'ostéoporose. C'est ainsi qu'elle s'est même cassé le métatarse en portant des talons hauts. La prise de médicaments requiert une discipline stricte, puisqu'elle doit avoir lieu à heure fixe toutes les douze heures. Mirjam voit le principal effet secondaire des médicaments dans la modification de son visage: « En raison de la cortisone, mon visage n'est plus aussi fin qu'avant et j'ai dû m'y habituer. Mais le plus important est d'être en vie. Et quand je ris, je pense que ce n'est pas si grave. Et en plus, mes rides sont ainsi lissées », dit Mirjam en riant.

Un engagement fort pour le don d'organes

En raison de son attitude positive et de son tempérament, il n'est pas étonnant que Mirjam s'engage avec passion en faveur du don d'organes. En tant que membre de la Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH), elle organise régulièrement des événements pour les transplantés du poumon et a participé à la collecte de signatures pour l'initiative en faveur du don d'organes. Elle est ambassadrice de Swisstransplant,



donne des interviews aux médias et des explications aux personnes intéressées dans le cadre d'exposés. Son objectif est que le plus grand nombre prenne une décision en matière de don d'organes, que ce soit pour ou contre.

Dans son imagination, le donneur de Mirjam est un homme. Elle pense souvent à lui lorsqu'elle vit une belle expérience. Elle lui dédie, ainsi qu'à sa famille, le jour anniversaire de l'appel de l'hôpital. Le jour suivant – le jour de la transplantation – elle fête son anniversaire de poumon. Au début, elle ne souhaitait pas écrire de lettre de remerciements à la famille du donneur. « J'avais peur de troubler la phase de deuil des proches. » Une discussion avec une autre famille de donneur l'a cependant motivée à rédiger une lettre le jour du septième anniversaire de son nouveau poumon. Le fait de ne pas avoir reçu de réponse ne dérange pas Mirjam. « Avec mon donneur, j'ai gagné un nouveau protecteur, qui veille sur moi depuis là-haut », dit Mirjam en souriant.



Elle peut aujourd'hui enfin respirer : Mirjam Widmer a reçu un nouveau poumon il y a huit ans.



Lettre de remerciements de patientes et de patients transplantés

Il arrive souvent que les personnes transplantées ou leurs proches ressentent le besoin d'exprimer leur reconnaissance au donneur d'organes ou à sa famille. Les receveurs peuvent en effet envoyer une lettre de remerciements anonyme à la famille du donneur via le centre de transplantation dans lequel ils sont suivis ou via Swisstransplant.

Dans la nouvelle brochure remaniée «Une petite lettre avec un grand effet – Lettre de remerciements de patientes et de patients transplantés», les personnes transplantées et leurs proches trouveront toutes les informations nécessaires pour rédiger une lettre de remerciements. La brochure peut être téléchargée sur www.swisstransplant.org/publications ou commandée en envoyant un e-mail à info@swisstransplant.org.

Patricia P., 19, employée de commerce

J'AI PRIS
MA DÉCISION.
ET VOUS?

AVEC
LE SMARTPHONE
EN 3 MINUTES
SEULEMENT!

POUR OU CONTRE LE DON D'ORGANES

S'INSCRIRE MAINTENANT SUR

REGISTRE-DON-ORGANES.CH

Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation
Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes
Fondazione nazionale svizzera per il dono e il trapianto di organi

Impressum

Éditrice/rédaction

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

Photo de couverture

Monument au don d'organes du réseau du don
d'organes de Suisse orientale de l'Hôpital
cantonal de Saint-Gall (photo : Swisstransplant)

Traduction

Diction AG, Saint-Gall

Mise en page

visu'l AG, Berne

Révision/impression

Stämpfli AG, Berne

Contact

T 058 123 80 00
magazine@swisstransplant.org

Registre national du don d'organes

Consignez votre décision sur :
www.registre-don-organes.ch

Vous préférez recevoir le *magazine* de
Swisstransplant en version électronique
plutôt qu'en format papier ?

Envoyez-nous un e-mail à
magazine@swisstransplant.org.