

# magazine

Une décision  
pour la vie.

n° 44 | 12/20

---

*Prises de position des responsables  
de réseau quant au consentement  
présumé au sens large*

---

*Prise en charge des proches et  
communication comme tâche  
centrale dans le don d'organes*

---

---

*Valentina Silvagni et  
Sascha Albert:  
portrait de deux spécialistes*

---

*Samuel Wespe: le cadeau  
d'une deuxième vie*

---



S'inscrire maintenant  
au Registre national  
du don d'organes.

## Une décision pour la vie.

Prendre une décision pour la vie : Maurice a dû le faire très tôt. Né avec une défaillance rénale, il a connu une enfance difficile marquée par la maladie. À l'âge de cinq ans, Maurice a bénéficié d'un don de rein – c'est alors que sa vie a véritablement commencé. Découvrez toute l'histoire :

[swisstransplant.org/histoires](https://swisstransplant.org/histoires)

*Chère lectrice, cher lecteur,*



Bien que la population suisse soit largement disposée au don d'organes, plus de 60 pour cent des proches refusent un don d'organes en cas d'urgence. Ce taux de refus très élevé en comparaison européenne s'explique notamment par le fait que la décision du défunt n'est pas connue et que les proches doivent, dans cette situation difficile, prendre à sa place une décision qui va dans son sens. C'est pourquoi il est important de consigner la décision de son vivant. En effet, la sécurité et la clarté ainsi apportées soulagent les proches ainsi que le personnel hospitalier.

Dans son contre-projet indirect, le Conseil fédéral a repris le consentement présumé et souligné l'importance du droit de veto des proches. Qu'en pensent les cinq responsables de réseau du CNDO qui, dans leur rôle d'experts et de médecins-cadres, mènent ces discussions dans les unités de soins intensifs? Quelles modifications concrètes un changement de système entraînerait-il à leurs yeux dans la pratique?

Nous brossons également le portrait de deux de nos spécialistes du don d'organes et de tissus : Sascha Albert et Valentina Silvagni. Dans leur quotidien à l'hôpital, ces derniers accompagnent entre autres des personnes qui doivent se décider pour ou contre le don d'organes.

Chez Swisstransplant, Viviana Abati a contribué dans une large mesure à professionnaliser la prise en charge des proches et la communication dans le cadre du don d'organes dans les hôpitaux. Après onze ans, elle passe le flambeau à Sibylle Glauser.

Pour finir, Samuel Wespe nous raconte comment il a trouvé une nouvelle qualité de vie grâce à une « décision pour la vie. » positive. Ce jeune homme éprouve une profonde gratitude envers son donneur.

Pour notre part, nous souhaitons remercier le personnel médical spécialisé bien rodé. Avec lui, nous avons maîtrisé la première vague de la pandémie et, ensemble, nous espérons pouvoir surmonter la deuxième également.

Nous vous souhaitons de joyeuses fêtes et une bonne année. Prenez soin de vous!

PD Dr Franz Immer  
Medical Director – CEO Swisstransplant

### *Table des matières*

<a href="#">Prises de position des responsables de réseau quant au consentement présumé au sens large</a>	4
<a href="#">Le Laboratoire National de Référence pour l'Histocompatibilité (LNRH) a 50 ans</a>	8
<a href="#">Prise en charge des proches et communication comme tâche centrale dans le don d'organes</a>	9
<a href="#">Sascha Albert : expert pour le don d'organes et la transplantation depuis dix ans</a>	16
<a href="#">Valentina Silvagni : « Nous souhaitons toujours offrir un service optimal aux proches »</a>	18
<a href="#">Samuel Wespe : le cadeau d'une deuxième vie</a>	20

## Prises de position des responsables de réseau quant au consentement présumé au sens large

*Les esprits s'échauffent parfois quand la discussion tourne autour du thème du « consentement présumé ». Ce qui est compréhensible puisqu'il s'agit de l'essentiel: la préservation de l'autodétermination eu égard à son propre corps. Néanmoins, que signifierait concrètement le consentement présumé au sens large dans la pratique clinique? Le moment est venu de faire le bilan auprès de ceux qui sont le mieux placés pour en juger: le personnel médical spécialisé.*

Flavian Kurth

Les cinq responsables de réseau sont les médecins-cadres responsables du don d'organes et de tissus en Suisse. Swisstransplant les a interrogés sur le thème principal du consentement présumé au sens large. À cet égard, nous souhaitons savoir ce qu'ils en pensent compte tenu de leur expérience médicale et quel est leur avis sur le modèle du consentement actuel. Nous avons mené des entretiens avec Dr Christian Brunner, Dre Deborah Pugin, Dre Edith Fässler, Dr Mathias Nebiker et Renato Lenherr. Nous pouvons déjà vous divulguer une chose: leurs réponses montrent qu'un passage au consentement présumé serait bienvenu. En effet, le modèle actuel du consentement crée un dilemme éthique que les opposants au consentement présumé ignorent parfois.

### Que signifie un silence?

Si un patient ne s'est pas prononcé de son vivant sur le don d'organes, cela peut signifier trois choses selon le modèle du consentement actuel: il ne souhaitait pas se pencher sur cette question, il aurait consenti à un don d'organes ou il n'aurait pas consenti à un don d'organes. Cela

soumet les proches et le personnel hospitalier à une énorme pression. Si des organes sont prélevés, il se peut que sa volonté ne soit pas respectée. Il en va de même dans le cas inverse. Le consentement présumé au sens large permettrait de résoudre ce dilemme, car, avec cette solution, la signification d'un silence serait claire. Ceci plaide en faveur du consentement présumé au sens large. Selon Dr Christian Brunner, «le principal argument est dans tous les cas le soulagement des proches dans leur décision pour ou contre un don d'organes.»

### Clarté, sécurité et soulagement

Avec le consentement présumé au sens large, un silence signifie fondamentalement un consentement au don d'organes. Une telle supposition n'est bien entendu possible que si l'on peut partir du principe que la population est informée. Ce qui est souhaitable à de nombreux égards. Dre Edith Fässler par exemple espère que le changement de système améliorera la situation actuelle: «Nous espérons que l'introduction du consentement présumé au sens large entraînera plus de discussions au sein de la population.»

Dr Mathias Nebiker présente une opinion similaire: «Un argument en faveur du consentement présumé au sens large est que la pression exercée sur la société pour qu'elle se penche sur le thème du don d'organes augmente quelque peu.» Les experts qui connaissent la situation de leur quotidien médical considèrent donc le consentement présumé au sens large comme positif. Selon Dre Deborah Pugin, «il est important de passer du consentement explicite au consentement présumé.» Renato Lenherr est du même avis: «Du point de vue du praticien, le consentement présumé au sens large est la bonne voie.» Dans l'ensemble, les arguments en faveur du consentement présumé au sens large sont donc une plus grande clarté et une plus grande sécurité dans la pratique médicale ainsi qu'un soulagement des proches et du personnel hospitalier. Lisez les entretiens complets sur [swisstransplant.org/en-lumiere](http://swisstransplant.org/en-lumiere).

Plus d'informations sur l'initiative en faveur du don d'organes et sur les différents modèles de déclaration de volonté: [swisstransplant.org/initiative](http://swisstransplant.org/initiative)



### Dr Christian Brunner

Responsable Réseau de don d'organes de Lucerne, chef de clinique chargé de fonctions particulières, centre de médecine intensive, Luzerner Kantonsspital (LUKS)

“

*«Le principal argument est dans tous les cas le soulagement des proches dans leur décision pour ou contre un don d'organes.»*



### Dre Deborah Pugin

Responsable Programme Latin de Don d'Organes (PLDO), médecin adjointe, Service des soins intensifs, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)

“

*«Il est important de passer du consentement explicite au consentement présumé pour respecter le choix du patient qui s'est déterminé sur le sujet.»*



“

*« Introduire le consentement présumé au sens large est judicieux. Nous espérons qu'il incitera plus de personnes à déclarer leur volonté de leur vivant. »*

**Dre Edith Fässler**

Responsable Netzwerk Organ-  
spende Ostschweiz (NOO), cheffe  
de clinique chargée de fonctions  
particulières, clinique de médecine  
intensive, Kantonsspital St. Gallen  
(KSSG)



“

*« Du point de vue du praticien, le consentement présumé au sens large est la bonne voie. »*

**Renato Lenherr**

Responsable Donor Care  
Association (DCA), chef de clinique,  
institut de médecine intensive,  
Universitätsspital Zürich (USZ)



“

*« Un argument en faveur du consentement présumé au sens large est que la pression exercée sur la société pour qu'elle se penche sur le thème du don d'organes augmente quelque peu. »*

**Dr Mathias Nebiker**

Responsable Réseau de don  
d'organes Suisse Centre (CHM),  
spécialiste hospitalier, clinique  
universitaire de médecine intensive,  
Inselspital

“

*« Notre priorité absolue est d'adopter une attitude respectueuse envers le défunt et de faire preuve de professionnalisme dans la prise en charge de ses proches. Le consentement présumé seul ne mène certes pas à plus de donateurs d'organes, mais il soulage les proches dans une situation difficile. »*

**PD Dr Franz Immer,  
Medical Director – CEO Swisstransplant**



## Le Laboratoire National de Référence pour l'Histocompatibilité (LNRH) a 50 ans

*Le Laboratoire National de Référence pour l'Histocompatibilité (LNRH) a été créé à Genève en 1970. Peu après la réalisation des premières greffes de rein provenant d'un donneur familial à Boston dans les années 1950, les pionniers ont rapidement réalisé que certaines de ces greffes ne faisaient pas l'objet de rejet, alors que d'autres étaient rejetées très rapidement malgré le traitement immunosuppresseur, certes imparfait, dont on disposait à cette époque.*

Jean Villard, Michel Jeannet (fondateur du LNRH)

C'est Jean Dausset, Prix Nobel de médecine, qui a découvert le système d'histocompatibilité (HLA) à l'origine du rejet des greffes, un système analogue aux groupes sanguins, mais beaucoup plus complexe. Toutes les cellules de notre corps possèdent à leur surface des molécules propre à chaque individu, sorte de carte d'identité cellulaire. Ce système comporte plus d'une centaine d'antigènes différents. En 1970, on en avait identifié une vingtaine seulement, par des méthodes sérologiques, c'est-à-dire en utilisant des sérums provenant de femmes multipares, qui avaient produits des anticorps contre les antigènes de leur fœtus. Dans chaque pays possédant des programmes de greffes, un laboratoire central était chargé du travail complexe consistant à identifier ces sérums.

En Suisse, le besoin de créer un tel laboratoire central s'est fait sentir avec le début de la greffe rénale, et les discussions ont abouti à la création du LNRH à Genève, dont le responsable avait acquis l'expérience aux États-Unis. Il est également apparu nécessaire de disposer d'un

laboratoire dans chaque centre pour effectuer rapidement le groupage HLA des donneurs et des receveurs en utilisant les sérums tests et les techniques fournies par le LNRH.

Par la suite, il s'est avéré que l'histocompatibilité jouait aussi un rôle essentiel pour le succès des greffes de moelle osseuse. Le LNRH a mis sur pied un programme de groupage HLA des familles de patients souffrant de leucémie et a participé à la constitution d'un registre international de donneurs volontaires pour les patients ne disposant pas d'un donneur familial compatible. Dès la

fin des années 1980, le LNRH a développé des outils moléculaires basés sur l'amplification des gènes HLA par PCR. Ces techniques ont révélé que la centaine d'antigènes HLA testés par les méthodes sérologiques étaient subdivisés en plus de 27 000 variants (allèles). Cette avancée technologique a permis d'améliorer le niveau de compatibilité donneur/receveur et le succès des allogreffes. Établie au LNRH depuis 2016, la technologie de séquençage à haut débit (NGS) permet une analyse complète des gènes HLA incluant les régions codantes, et les régions non codantes sont associées à la régulation de l'expression.



L'équipe du LNRH qui effectue, entre autres, des prestations de laboratoire pour la recherche de donneurs compatibles pour les greffes d'organes. (Photo: LNRH)

## Prise en charge des proches et communication comme tâche centrale dans le don d'organes

*Chaque entretien mené par les médecins et les soignants avec les proches pour clarifier la question de la volonté présumée d'un patient est complexe. Les proches sont confrontés au fait que le patient ne va pas survivre et qu'il faut connaître son souhait pour ou contre un don d'organes avant d'interrompre la thérapie (arrêt des machines). Au cours de la dernière décennie, Swisstransplant a proposé différentes offres ayant fortement contribué à un accompagnement professionnel et humain des proches.*

Sibylle Glauser et Viviana Abati

La prise en charge des proches est une tâche importante des équipes de traitement dans les unités de soins intensifs. Si la situation du patient est préoccupante, voire s'il meurt, la tâche pour le personnel hospitalier est encore plus complexe. Annoncer de mauvaises nouvelles (*breaking bad news*) est une tâche difficile. Si le patient entre en ligne de compte comme donneur d'organes potentiel, il convient de discuter avec les proches de la volonté présumée du mourant au moment où la charge émotionnelle est déjà élevée.

Dès qu'il a pris ses fonctions de directeur de la Fondation Swisstransplant, Franz Immer a reconnu l'importance de la communication dans les entretiens avec les proches. C'est pourquoi il a enrôlé des spécialistes compétents afin de développer et de professionnaliser la prise en charge des proches et la communication. Depuis 2009, Viviana Abati, psychologue d'urgence, soutient

Swisstransplant dans l'accompagnement conceptuel ainsi que dans la formation continue de spécialistes.

Sibylle Glauser a pris la succession de Viviana Abati et l'a interrogée sur sa carrière chez Swisstransplant ainsi que sur les recherches qu'elle a effectuées.

« La combinaison de l'entretien avec les proches, dans lequel il s'agit de communiquer la mort (cérébrale) imminente ou déjà survenue, puis d'aborder la question de la volonté présumée du patient m'a montré une toute nouvelle dimension. »

**Viviana, tu as repris cette tâche il y a onze ans. Te souviens-tu de tes débuts ?**

Oui, je m'en souviens très bien même. Le thème du don d'organes était nouveau pour moi à l'époque et je n'en savais pas plus que la plupart des citoyens. Ce n'est qu'une fois que je me

suis penchée sur ce thème – à savoir ce qu'un don d'organes signifie sur le plan médical et tout ce que cela implique en pratique – que j'en ai découvert la complexité. Cela a nettement renforcé mon respect envers les équipes de traitement dans les unités de soins intensifs.

Étant psychologue d'urgence, j'avais l'habitude d'accompagner psychologiquement les personnes en situation d'urgence. La combinaison de l'entretien avec les proches m'a montré une nouvelle dimension. Il s'agit de communiquer la mort (cérébrale) imminente ou déjà survenue, puis d'aborder la question de la volonté présumée du patient. C'est très difficile sur le plan psychologique. C'est pourquoi je partageais l'avis de Franz Immer quant à l'importance d'une formation continue en communication pour les médecins et les soignants qui doivent relever ce genre de défis au quotidien.

### Quelle est l'essence de la formation en communication que tu as mise sur pied ?

La communication est très complexe. Il existe un grand nombre de théories et de modèles différents. Les contenus du cours tournaient très concrètement autour du don d'organes. Pour les proches, la situation potentiellement fatale du patient constitue une situation psychique exceptionnelle. Ils sont en règle générale soumis à un stress important et à une charge émotionnelle élevée. La manière de communiquer doit être adaptée à cet état d'urgence. C'est

pourquoi j'ai combiné pour la formation continue des bases importantes de la communication à des éléments de la

« Par exemple, un proche avait fait une très mauvaise expérience dans un hôpital, ce qui l'avait beaucoup fâché. Néanmoins, il a consenti à un don d'organes. Bien qu'il n'ait pas encore lâché prise sur ce qu'il avait vécu, il a pu clairement faire la distinction entre sa colère et la question d'un don d'organes. »

psychologie d'urgence. L'objectif premier était toujours que les spécialistes puissent gagner en assurance lors de

ces entretiens et que les proches soient bien encadrés dans leur détresse ainsi que dans leurs besoins essentiellement psychiques.

### Peux-tu donner un exemple à ce sujet ?

Imagine que ton frère se trouve depuis plusieurs jours dans une unité de soins intensifs et que tu craignes pour sa vie. Puis, arrive le pire : les médecins annoncent à ta famille que l'on ne peut plus rien faire. D'un moment à l'autre, l'espoir est anéanti et tu es confrontée à la perte définitive. Sur le plan psychique, c'est une déchirure massive qui te met dans



L'entretien avec les proches constitue un défi aussi bien pour la famille que pour le personnel hospitalier. (Photo : Swisstransplant)

### La professionnalisation de la prise en charge des proches et de la communication dans l'ordre chronologique :

- 2009 : remplacement des cours EDHEP (cours international en communication) par le nouveau cours de communication de deux jours pour le personnel hospitalier
- De 2009 à 2015 : cours de deux jours sur des thèmes médicaux, communicatifs et relatifs aux processus (dont un entraînement avec des acteurs)
- 2016 : introduction du Blended Learning avec quatre modules de communication et un cours présentiel, obligatoire depuis 2017 pour tous les SDOT
- 2018 : publication du livre spécialisé *Entretiens à hauts facteurs de stress en milieu médical*, éditions Hogrefe, également disponible en allemand
- 2019 : guide complet « Prise en charge des proches et communication dans le cadre des objectifs stratégiques et révision du Swiss Donation Pathway », chapitre « Proches »
- 2019/2020 : révision du Blended Learning
- 2021 : extension de la formation en communication à d'autres groupes cibles



Sibylle Glauser, psychologue ayant une longue expérience dans la prise en charge des proches dans les domaines psychiatrique et Care Team. (Photo : Alexandra Jäggi)

un état d'urgence. Tu te bats intérieurement avec le lâcher-prise, avec le passé, avec ce que la vie sans ton frère te réservera. Autrement dit, ton système tout entier est en plein bouleversement. Et en plus de cela, tu es confrontée à la question de savoir si ton frère aurait voulu faire don de ses organes ou non.

Pour le personnel hospitalier, cela fait une différence de savoir dans quel état psychique les proches se trouvent. Quand on est spécialiste, il est bon de savoir comment gérer les émotions et l'agitation intérieure. Cela peut se répercuter favorablement ou non sur la formulation. Par exemple, il serait néfaste de créer encore plus de doutes en fournissant des informations ambiguës.

**Cela m'amène à la question de savoir s'il existe un lien entre les entretiens et la décision pour ou contre un don d'organes. Les acteurs du don d'organes, tels que Swisstransplant, les hôpitaux ou l'OFSP aimeraient pouvoir mieux comprendre pourquoi le taux de refus est élevé depuis des années en comparaison internationale (près de 60 pour cent). Tu as lancé des recherches à ce sujet et mené une enquête auprès de proches. Qu'as-tu découvert ?**

Les recherches ne sont pas encore terminées, mais permettent déjà de tirer des conclusions importantes. La question qui m'a motivée est la suivante : « Qu'endurent les proches entre le moment où l'événement survient et la

*Dès 2021, Sibylle Glauser dirigera les cours présentiels en communication et assistera Swisstransplant comme spécialiste dans toutes les questions de prise en charge des proches.*

*Au premier trimestre, elle organisera et mettra en œuvre la deuxième rencontre des formateurs germanophones pour le don d'organes (Allemagne, Autriche, Suisse). Par ailleurs, elle se vouera au développement des chapitres Communication dans le don DCD et Le donneur pédiatrique pour le Swiss Donation Pathway. L'extension prévue des cours de communication à d'autres groupes cibles sera également l'une de ses tâches.*

question de la volonté présumée concernant un don d'organes et après ? »

L'objectif des recherches est d'obtenir de précieuses informations sur la prise en charge et de découvrir les liens existant entre le vécu des proches et leur décision pour ou contre un don d'organes. Les constats permettront de perfectionner la prise en charge des proches.

La partie quantitative de l'enquête a montré quelques liens clairs. Plus les facteurs suivants sont prononcés, plus un consentement au don d'organes est probable :

- la confiance dans le système médical et hospitalier, les soins apportés au patient ;
- la position générale d'une personne quant au don d'organes.

À l'inverse, plus les facteurs suivants sont prononcés, plus un refus du don d'organes devient probable :

- l'importance de préserver l'intégrité du défunt, c'est-à-dire que le corps reste intact ;
- les doutes de la part des proches ;
- l'aversion à la perte, ce qui signifie que la perte (mort du patient) pèse plus que la possibilité de pouvoir faire une bonne action (sauver la vie d'une autre personne) ; il s'agit d'un aspect qui se produit inconsciemment.

Ces conclusions semblent banales à première vue. Mais elles montrent clai-

rement que la décision prise par les proches pour ou contre un don d'organes ne dépend pas du type d'entretien, mais qu'elle se base avant tout sur l'attitude et l'avis personnels des personnes interrogées.

#### Tu as également mené des entretiens avec des proches. Quelles conclusions as-tu pu en tirer ?

De manière générale, on peut dire que c'est plus facile pour les proches quand ils connaissent la volonté du patient. Dans la grande majorité des cas, ils souhaitent que celle-ci soit respectée.

Si le souhait du patient n'est pas connu, les proches examinent la question de manière approfondie et font la distinction entre leur propre avis et le souhait du défunt.

Par exemple, un proche avait fait une très mauvaise expérience dans un hôpital, ce qui l'avait beaucoup fâché. Néanmoins, il a consenti à un don d'organes. Bien qu'il n'ait pas encore lâché prise sur ce qu'il avait vécu, il a pu clairement faire la distinction entre sa colère et la question d'un don d'organes. Il a dit littéralement qu'il n'y avait aucun rapport entre les deux cas. Pouvoir argumenter de la sorte dans une telle situation ne va pas de soi, et cela mérite un grand respect.

Voici quelques autres informations intéressantes tirées des entretiens :

- *Temps d'attente jusqu'à la première information dans l'USI* : cette période (de durée variée) est ressentie comme très pesante par la plupart.
- *Trous de mémoire* : souvent, les souvenirs sont inexistantes ou incorrects. La réalité est alors ce dont les proches se rappellent.
- *Mauvais sentiments ou souvenirs* : plusieurs proches ont rapporté avoir vécu quelque chose de néfaste dans le cadre de la prise en charge par le personnel hospitalier. Parfois, les proches ont profité de l'entretien pour parler de ces expériences afin de pouvoir les adresser à quelqu'un. C'est souvent le cas des proches qui ont refusé un don. Ce qui les offense, ce sont les informations tardives, les informations contradictoires (tous ne

#### L'étude

En 2019/2020, des proches ont été interrogés au moyen d'un questionnaire. Ils avaient également la possibilité de participer à un entretien.

Les chiffres :  
59 questionnaires (données quantitatives)  
23 entretiens (données qualitatives)

Les recherches seront terminées au premier semestre 2021 et les résultats seront ensuite publiés.

disent pas la même chose) ou les promesses non tenues (informations non fournies ultérieurement par exemple).

- *Ambiguïté dans la compréhension de la mort cérébrale* : souvent, la mort cérébrale est comprise comme la mort de la personne. Dans le même temps, les proches savaient que la personne allait mourir (« Nous savions qu'il était mort et on l'a emmené dans la salle d'opération, où il est décédé »).
- *Adieux à un patient en état de mort cérébrale* : plusieurs proches ont rapporté ne pas avoir pu consentir à un don d'organes, car ils n'auraient pas pu faire leurs adieux comme ils le souhaitaient. Être présent lors du dernier souffle était important pour eux.
- *Âge des donneurs d'organes* : pour les proches de donneurs d'organes potentiels d'un âge avancé (70 ans et plus), la question de la volonté présumée a été surprenante et déconcertante. Les proches ne savaient pas que l'on pouvait encore être donneur à cet âge. Dans plusieurs cas, le don a été refusé avec l'argument « plus à cet âge ».

#### Tu as dit que l'étude n'est pas encore tout à fait terminée. Peux-tu tout de même déjà en tirer des conclusions importantes ?

Les décideurs et les acteurs du don d'organes souhaitent reconnaître clairement ce qui mène à un consentement

ou à un refus du don d'organes. Il existe quelques indices et indicateurs (voir les conclusions quantitatives ci-dessus). Mais il n'existe pas de tiroirs simples contenant les bonnes réponses. Chaque situation est unique en son genre et de nombreux facteurs jouent un rôle dans la décision.

C'est pourquoi il convient d'après moi de se pencher davantage sur les facteurs qui peuvent être influencés par les décideurs et les spécialistes dans les hôpitaux. Il s'agit par exemple de ce que l'OFSP fait en matière de relations publiques, de changements organisationnels dans les unités de soins intensifs, mais aussi d'éviter les aspects néfastes dans le contact avec les proches.

On entend souvent dire que le taux élevé de refus est en grande partie dû au fait que les proches ne connaissent pas la volonté du patient concernant le don d'organes. Cela ne s'applique qu'en partie.

Les résultats des recherches montrent que bien plus de la moitié des décisions en faveur d'un don d'organes ont été prises alors que la volonté du patient n'était pas connue. Ce résultat doit néanmoins être relativisé en raison du nombre restreint de cas.

Mais, selon moi, la conclusion la plus importante est la suivante : les proches se sentent dans l'ensemble très bien encadrés par le personnel hospitalier,



Viviana Simonetta Abati, psychologue d'urgence, gérontologue et spécialiste en psychologie palliative. (Photo : Alexandra Jäggi)

*Depuis 2009, Viviana Abati a largement marqué la prise en charge des proches et la communication. Elle a été impliquée dès le début et a travaillé sur un concept visant au perfectionnement et à la formation continue dans le contexte du don d'organes.*

*Plus tard, elle a développé le cours de communication et le dirige avec beaucoup de succès plusieurs fois par an. Le développement de modules d'e-learning vient également de sa plume ; il contribue dans une large mesure à la professionnalisation de la prise en charge des proches.*

*Dans le cadre du plan d'action I de l'OFSP, elle a participé à différents concepts et a contribué au développement de la stratégie pour le don d'organes en Suisse. Récemment, elle a été chargée de la révision du Swiss Donation Pathway, chapitre « Prise en charge des proches et communication », et a élaboré dans ce contexte un guide détaillé sur ce thème, qui doit servir d'outil de formation complémentaire.*

*Grâce à sa longue expérience dans le domaine du don d'organes et à ses nombreux ouvrages (entre autres le livre Entretiens à hauts facteurs de stress en milieu médical, paru aux éditions Hogrefe), elle fait partie des experts reconnus en matière de communication et de prise en charge des proches en milieu hospitalier.*

ils accordent une très grande confiance aux médecins et sont convaincus que tout est/a été mis en œuvre pour le patient. Certains dires ou comportements néfastes des médecins sont certes mal vécus par les proches, mais ils n'influencent pas leur attitude générale quant à la situation ou à la décision. Ce résultat est donc très important, car il signifie que le personnel hospitalier effectue un très bon travail et que l'hypothèse parfois émise selon laquelle le taux élevé de refus pourrait être lié à l'entretien n'est pas fondée.

Pour l'avenir, je pense qu'il sera important que l'on formule, sur la base des conclusions de ces recherches, des recommandations pratiques essentielles afin d'éviter des aspects organisationnels ou d'autres aspects néfastes. Dans le même temps, les conclusions devront être prises en compte dans le

développement du thème de la prise en charge des proches et de la communication.

Indépendamment des résultats de l'étude, la formation en communication pour le personnel hospitalier restera pour moi l'élément central de la prise en charge des proches. Aujourd'hui encore, les médecins et les soignants n'ont que trop rarement la possibilité d'approfondir leurs compétences en communication et de s'exercer aux situations difficiles. L'e-learning et notamment les cours présentiels de Swisstransplant constituent une plateforme idéale. La possibilité de reconnaître les effets néfastes de la communication et de s'approprier des outils qui pourront servir dans les entretiens difficiles est d'une valeur inestimable. Les retours positifs et la demande de cours le confirment clairement.

**Si le thème de la prise en charge des proches et de la communication vous intéresse, vous trouverez ici de plus amples informations :**

- Livre spécialisé *Entretiens à hauts facteurs de stress en milieu médical*, éditions Hogrefe, également disponible en allemand
- Swiss Donation Pathway, chapitre «Prise en charge des proches et communication»
- Blended Learning : modules d'e-learning «Prise en charge des proches et communication» (pour le personnel médical) et cours présentiel
- Mini documentaires : déclarations de proches

Vous trouverez de plus amples informations à ce sujet sur [swisstransplant.org](http://swisstransplant.org).

**J'aimerais savoir comment cela a été pour toi d'interroger des proches sur un sujet aussi délicat.**

Cela a déclenché pas mal de choses en moi. J'ai été profondément touchée par le fait qu'ils m'aient parlé à cœur ouvert de leur vécu, par téléphone, sans même me connaître. Cela m'a empli d'humilité et m'a épatée de voir que les proches cherchent à faire les choses «correctement» dans cette situation difficile malgré la perte, les émotions, les doutes ou les peurs. Par exemple qu'ils aient consenti à un don d'organes alors qu'ils n'y seraient eux-mêmes pas favorables. Ou qu'ils se soient décidés en faveur d'un don d'organes alors qu'ils ne connaissaient pas la volonté du patient et qu'ils avaient des sentiments contradictoires.

Tous les proches qui se voient confrontés à cette situation méritent des remerciements. Devoir se pencher sur cette question dans une telle situation exceptionnelle est un gros défi dans tous les cas. À cet égard, cela ne joue aucun rôle que la volonté du patient soit connue ou non ; c'est et cela reste une décision complexe.



PD Dr Franz Immer (à gauche) remet le mandat «Prise en charge des proches» à Sibylle Glauser (au centre), qui remplace Viviana Abati (à droite) au bout de onze ans. (Photo : Alexandra Jäggi)

**«Merci d'avoir fait preuve d'un tel investissement, Viviana Abati!»**

Après onze ans, Viviana Abati va quitter «le monde du don d'organes». Elle s'engagera davantage dans les soins palliatifs et continuera à mettre ses compétences au service des proches et des patients dans des situations difficiles. Elle sera remplacée par Sibylle Glauser, qui reprendra le thème de la prise en charge des proches à partir de janvier 2021 pour Swisstransplant.

Viviana Abati a contribué dans une large mesure à professionnaliser la prise en charge des proches dans le cadre du don d'organes dans les hôpitaux.

Formation du personnel médical spécialisé dans le processus du don d'organes au moyen de cours de communication, Blended Learning, littérature spécialisée ou développement

de guides concrets dans le cadre du Swiss Donation Pathway : c'est aujourd'hui entre autres grâce à elle que non seulement la conscience quant à l'importance de la communication avec les proches, mais aussi l'offre concrète visant à faciliter ces entretiens psychologiquement complexes ont grandi. Les efforts de recherche poursuivis par Viviana Abati devront également permettre à l'avenir de perfectionner la prise en charge des proches.

Nous remercions Viviana Abati de son engagement exceptionnel pendant tant d'années et lui souhaitons le meilleur pour son avenir privé et professionnel!

Au nom de toute l'équipe de Swisstransplant  
PD Dr Franz Immer  
Medical Director – CEO Swisstransplant



## Expert pour le don d'organes et la transplantation depuis dix ans

*Engagé, professionnel et circonspect : Sascha Albert travaille depuis dix ans comme coordinateur de transplantation à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall et apporte ainsi une contribution importante au don d'organes et à la transplantation en Suisse. Dans le Netzwerk Organspende Ostschweiz (NOO), il encadre les donneurs tout comme les receveurs d'organes.*

Isabelle Capt

La médecine a toujours intéressé Sascha Albert, qui est né en Allemagne. Mais, en raison des possibilités de formation restreintes dans l'ancienne République démocratique allemande (RDA), il s'est décidé en 1989 pour un apprentissage de cuisinier. Ce n'est que quelques années après la chute du mur que Sascha Albert a suivi une formation d'infirmier, car des études de médecine sans baccalauréat n'étaient pas possibles. «J'ai ensuite travaillé pendant neuf ans au sein de l'unité de soins intensifs de l'Université de médecine de Lübeck avant de venir en Suisse en 2007, où j'ai suivi une formation d'infirmier en médecine intensive», raconte Sascha.

Cette année, il fête ses dix ans au poste de coordinateur de transplantation à la clinique de néphrologie et de médecine de la transplantation de l'Hôpital cantonal de Saint-Gall. «Il y avait un exposé en interne à l'hôpital sur le travail de coordinateur de transplantation. Les tâches variées m'intéressaient et j'éprouvais le besoin de me perfectionner, c'est pourquoi j'ai saisi l'occasion et posé ma candidature pour le poste va-

cant», raconte Sascha pour expliquer sa décision de l'époque de se lancer dans la médecine de la transplantation.

### Une plaque tournante importante dans le réseau

Le travail de Sascha à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall est très varié étant donné que le NOO est petit. «Dans ma fonction, j'encadre avant tout les patients avant et après l'inscription sur la liste

“

*« On est confronté chaque jour à la vie et à la mort, c'est pourquoi une certaine distance sur le plan émotionnel est nécessaire pour se protéger. »*

d'attente pour une greffe du rein», relate Sascha, qui est âgé de 48 ans, «mais je coordonne également tout le processus du don d'organes dès que les intensivistes des hôpitaux du réseau ont un donneur potentiel.» Cela comprend entre autres l'inscription, l'évaluation et la coordination des examens médicaux pour clarifier l'admissibilité du donneur, le soutien dans les questions relatives à la thérapie du donneur et lors des en-

tretiens avec les proches du défunt ou de la personne sur le point de mourir.

«De plus, je suis responsable des formations continues du personnel dans le domaine du don d'organes ainsi que de la gestion de la qualité, j'organise des conférences publiques, j'encadre SwissPOD pour tout le réseau et je m'occupe des statistiques», poursuit Sascha, énumérant une partie de ses domaines d'activité. Il est conscient du

fait que le domaine du don d'organes et de la transplantation demande beaucoup également sur le plan humain. «On est confronté chaque jour à la vie et à la mort, c'est pourquoi une certaine distance sur le plan émotionnel est nécessaire

pour se protéger», souligne-t-il. Mais il ne suit pas d'hygiène psychique concrète. «Je me détends durant mon temps libre avec mes enfants, je fais de la moto et du parapente.»

### Engagement pour des processus nationaux

À côté de son travail à l'hôpital, Sascha, qui habite à Rheineck, s'engage dans plusieurs groupes de travail et comités



Sascha Albert encadre près de 60 patients sur liste d'attente dans le Netzwerk Organspende Ostschweiz.

de Swisstransplant. Ainsi, il a été jusqu'à fin août 2020, pendant plus d'un an, président du noyau d'experts opérationnel (NEO) et membre du Comité National du don d'organes (CNDO) ainsi que de son comité de pilotage. «Les années passées au sein de ces groupes de travail et de ces comités ont été à la fois intéressantes et difficiles. Notre objectif consiste en une uniformisation des processus nationaux dans le domaine

du don d'organes. En raison des intérêts particuliers et des spécificités régionales des réseaux, l'élaboration de solutions communes est liée à des défis particuliers», avoue Sascha. Durant son mandat de président du NEO, il s'est avant tout concentré sur la standardisation du don d'organes après un arrêt cardio-circulatoire (en anglais, *Donation after Cardiocirculatory Death, DCD*). «Ici, nous avons pu faire passer le processus national à un autre niveau et améliorer davantage la qualité», affirme Sascha avec fierté.

### Plus de responsabilité à l'avenir

Durant ses dix années au poste de coordinateur de transplantation, Sascha a connu un énorme développement dans le domaine du don d'organes et de la transplantation. «Avant, la coordination du don d'organes était beaucoup plus restreinte. Aujourd'hui, le domaine croît en permanence, au sens positif», nous révèle-t-il. Selon lui, le défi pour l'avenir a trait aux ressources humaines. «Plus il y a de donneurs, plus la gestion des services de garde est complexe», ajoute-t-il. Ce problème pourrait être résolu avec le passage au consente-

ment présumé au sens large, qu'il soutient de manière générale. «Celui-ci pourrait permettre de voir la question du don d'organes dans l'entretien avec les proches sous un nouvel angle et d'apporter une plus grande clarté. De plus, je suis d'avis que toute personne qui accepterait un don d'organes pour elle-même ou pour ses proches/enfants – et il serait bon de réfléchir avec circonspection à cette question, en particulier lorsque l'on est en bonne santé – devrait également être prête à faire un don», conseille le père de quatre enfants. Il est de la responsabilité de toute personne majeure de prendre une décision. «Un changement de système est sûrement la première mais pas la dernière étape qui pourrait améliorer la situation actuelle en Suisse.»

## « Nous souhaitons toujours offrir un service optimal aux proches »

*La passion pour les soins de santé de Valentina Silvagni lui a pour ainsi dire été donnée dès le berceau. Elle travaille maintenant comme infirmière à l'hôpital de Lugano depuis douze ans et a terminé sa formation de spécialiste du don d'organes et de tissus il y a deux ans. Une profession requérant à la fois circonspection, dynamisme et surtout l'esprit d'équipe.*

Sophie Bayard

Petite fille, Valentina parcourait déjà les livres d'anatomie de sa mère. Sa vocation était née : elle voulait suivre les traces de sa mère et travailler dans le domaine de la santé. C'est lors de son premier stage au service d'ambulance de la Croix Verte à Lugano que l'impulsion définitive pour cette vocation lui est venue. Pour Valentina, c'était clair : elle voulait à tout prix travailler aux urgences. Après avoir obtenu son diplôme d'infirmière en 2008, elle a acquis trois ans d'expérience en médecine générale à l'Ospedale Civico de Lugano avant de se décider finalement pour une spécialisation en médecine intensive. Elle y travaille désormais depuis six ans et prend chaque jour des décisions pour la vie.

### Le premier don d'organes

Peu de temps après avoir terminé sa spécialisation en médecine intensive, Valentina a pu accompagner une coordinatrice locale lors d'un don d'organes. Elle a alors pu assister tant à l'entretien avec les proches qu'au prélèvement d'organes. « Quand j'ai senti la responsabilité et vu la précision que ce travail exige, j'ai été tout simplement abasourdi. L'entretien avec les proches exige notamment beaucoup de circonspec-

tion – à l'époque, cela m'a particulièrement impressionnée. Je me souviens encore de chaque détail : la famille, le déroulement de l'entretien et la façon dont les proches ont finalement accepté le don des organes », raconte-t-elle avec émotion. Cette première expérience dans le processus de don d'organes a motivé Valentina, quelques années plus tard, à suivre une formation de spécialiste du don d'organes et de tissus.

### Chaque don a quelque chose d'exceptionnel

Depuis deux ans, elle s'engage comme coordinatrice locale pour le don d'organes à l'Ospedale Civico. La détection et la prise en charge des donneurs, le soutien des proches et l'assistance médicale lors du prélèvement d'organes font notamment partie de son quotidien professionnel. Bien que Valentina ait déjà une certaine expérience des procédures, chaque don reste un cas particulier. « Chaque famille, chaque donneur et chaque décision à prendre sont uniques », souligne-t-elle.

Une histoire a particulièrement marqué Valentina. Juste après avoir terminé sa formation de coordinatrice locale, un

jeune homme a été admis à l'Ospedale Civico après un accident de moto qui lui a été fatal. Au moment de l'accident, sa fiancée – médecin urgentiste qualifiée – a tenté de le réanimer. Quelques heures plus tard, l'hôpital n'a pu que diagnostiquer la mort cérébrale due à une hémorragie cérébrale majeure. C'était le premier entretien avec les proches que Valentina avait dû mener. « Heureusement, un



Valentina Silvagni travaille comme coordinatrice locale de don d'organes à l'Ospedale Civico de Lugano : déconnecter de son quotidien professionnel difficile est donc indispensable.

collègue expérimenté était présent. Cela m'a donné l'assurance requise. » L'entretien avec les proches était chargé en émotions. « Des moments de clarté alternaient avec des moments d'effondrement total », poursuit-elle lorsqu'elle raconte l'entretien avec la fiancée, « je pouvais vraiment ressentir la gravité ambiante. » Malgré ses doutes, l'entretien s'est déroulé sans problème. La fiancée a finalement accepté que les organes de son partenaire continuent de vivre. Cependant, quelques heures après l'entretien avec les proches, elle a fait une demande qui a surpris toutes les personnes impliquées : elle voulait être présente en salle d'opération au moment exact du clampage aortique (*cross-clamp*). Il s'agit du moment où la veine cave et l'aorte sont clampées et où l'arrêt cardiaque est déclenché. Elle voulait tenir la main de son partenaire jusqu'au moment où son cœur s'arrêterait de battre. « Nous n'avions jamais encore eu de demande de ce type auparavant – la situation a déstabilisé tout le monde. » Médecins, personnel soignant, coordinateurs, anesthésistes, chirurgiens : pour tous, ce moment a été difficile et chargé en émotions. Ce n'est que grâce à la grande sensibilité et à la

coopération de toutes les personnes impliquées que ce souhait particulier a pu lui être accordé. « C'est sans aucun doute le don qui m'a le plus touchée. »

### Réaliser de grandes choses, ensemble

Cette jeune femme de 35 ans se sent à l'aise et comprise dans son équipe de six personnes. Bien évidemment, un travail aussi exigeant requiert un esprit d'équipe et de la confiance. « Notre équipe est très enthousiaste et chacun apporte une expérience précieuse dans les domaines les plus variés. » Pourtant, son équipe n'est pas le seul acteur important du bon déroulement d'un don d'organe. Pour que tout fonctionne bien, les urgences, la coordination, la chirurgie et toute l'unité de soins intensifs doivent être parfaitement rodées, comme des rouages d'un engrenage. « Chacun d'entre nous a son importance lorsqu'il s'agit de rendre possible ce précieux cadeau et cet espoir de vie pour toutes les personnes en attente d'un organe, menant un combat entre la vie et la mort. »

Le travail d'équipe est nécessaire, car être coordinatrice locale peut aussi

s'avérer accablant – la confrontation constante avec la mort, avec les adieux. Après un don, les premières heures à la maison sont toujours les plus difficiles, rapporte Valentina. « Ensuite, il faut bien se dire que nous avons opté pour la meilleure solution, tant pour le donneur que pour sa famille. » Le lendemain, Valentina cherche souvent à parler à ses collègues pour passer en revue le déroulement du don. Pendant son temps libre, elle sait comment déconnecter de son quotidien à l'hôpital : pour compenser, elle joue au théâtre ou fait régulièrement du jogging à Taverna, où elle a élu domicile.

Pour l'avenir, Valentina espère sensibiliser encore plus le public au don d'organes. « C'est un véritable défi. Il y a un gros besoin d'informations dans la population. » Le Tessin est déjà très actif à ce propos et l'équipe de coordination s'investit en organisant notamment des rencontres d'information dans les écoles professionnelles ou lors de manifestations sportives, relate Valentina avec fierté. « Il y a encore de quoi faire, mais une chose est sûre : notre équipe est enthousiaste et prête à sensibiliser la population. »

## Samuel Wespe: le cadeau d'une deuxième vie

*Le destin comme chance: pour Samuel Wespe, ceci est loin d'être une platitude. « Si je n'avais pas vécu tout cela, jamais je n'aurais ouvert mon magasin », avoue-t-il. Nous sommes dans un magasin de meubles dans la vieille ville de Bienne. « Plein d'histoires », tel est le nom du magasin, et la vie de Samuel est elle aussi pleine d'histoires, l'« ancienne » et la « nouvelle ».*

Flavian Kurth

Jusqu'à l'âge de 27 ans, la vie de Samuel est marquée par des problèmes de santé. Souvent, il n'est pas en forme, se fatigue rapidement, doit s'allonger après les repas. Une échographie révèle que Samuel a une rate trop volumineuse et un foie trop petit. Les médecins ne sont toutefois pas en mesure de poser un diagnostic sur ses problèmes. Ainsi, au fil des années, la bile de Samuel continue d'endommager son foie, jusqu'à ce jour fatidique en 2011: Samuel est alors si affaibli qu'il finit par s'effondrer. Il est plongé dans un coma artificiel pour prévenir d'autres atteintes de ses organes internes. À sa sortie du coma, il dispose d'un nouveau foie.

### Le nouveau départ

Samuel est en plein dans ses études de design de produit lorsqu'il est greffé du foie. Il doit tout d'abord les interrompre jusqu'à ce qu'il soit de nouveau sur pied. Une fois rétabli, il les termine, puis saisit l'occasion d'ouvrir son propre magasin. « Tu dois désormais profiter de la vie », se dit-il. « À présent, tu fais ce dont tu as réellement envie. » Après ce qu'il a vécu, c'est le



Samuel Wespe avec son chien Alfonso devant son magasin de meubles « Plein d'histoires » dans la vieille ville de Bienne. (Photo: Julian Salinas)

genre de choses que l'on fait, sans trop réfléchir. « Tentons le coup », telle est sa devise, et si cela ne devait pas marcher, cela aura valu la peine d'essayer. Et cela fonctionne. Le magasin de Samuel est une bonne adresse, comme le remarque également la rédaction du magazine *Annabelle*, consacrant un article à « Plein d'histoires » et le recommandant à ses lectrices. Ses meubles restaurés sont un peu plus que ce que l'on vend en général sous l'étiquette « vintage », glisse Samuel en faisant un clin d'œil. Il est également bon vendeur donc? Samuel relativise: « Au début, je ne savais pas m'y prendre, j'ai d'abord dû apprendre. »

### Le souhait de rendre quelque chose

Ses meubles, Samuel les trouve un peu partout. Sur les marchés aux puces à la campagne, sur Internet, dans les brocantes, parfois dans la rue, avec une étiquette « à l'emporter ». Il faut avoir le bon œil pour reconnaître la valeur des meubles, une qualité dont dispose Samuel. Mais, une fois à l'atelier, les meubles doivent être travaillés avec habileté et savoir-faire. Samuel

peut réaliser presque tout dans son atelier, avec l'aide de sa mère. Son père l'accompagne sur les marchés aux puces et son frère s'occupe de sa présence sur Internet. « Une sorte d'entreprise familiale », résume Samuel, le sourire aux lèvres. Sans oublier le chien de Samuel, Alfonso, un fier labrador un peu vorace et ami fidèle dans les temps difficiles. Pour Samuel, le soutien de sa famille a été et est aujourd'hui encore extrêmement important. En effet, même s'il n'a pratiquement plus de restrictions, son corps est bien entendu affaibli. Ce qui est normal dans le cas d'une telle intervention. Mais, comparé à autrefois, il va très bien.

Le défi pour les médecins traitants était de prendre les bonnes décisions médicales en peu de temps. Samuel constate qu'il s'est senti en de très bonnes mains et bien encadré par les médecins. Il ressent un sentiment de profonde gratitude envers son donneur. Ce dernier ou cette dernière a pris une décision pour la vie, qui en offre une nouvelle à Samuel. On remarque que Samuel est bien embarqué dans cette

“

*« À présent, tu fais ce dont tu as réellement envie. »*

nouvelle vie. Sans don d'organes, cela n'aurait pas été possible. L'histoire de Samuel Wespe montre clairement comment un don d'organes peut offrir au greffé une deuxième vie ainsi qu'une nouvelle qualité de vie et une nouvelle joie de vivre. C'est également beau de voir ce qu'il en fait, qu'il met en place quelque chose qui lui procure du plaisir et qui en procure à son entourage, qu'il rend une partie du cadeau d'une nouvelle vie.

### Le début d'un voyage de conscience

Les premières pensées de Samuel lorsqu'il se réveille de son anesthésie: il va enfin mieux et se sent bien de nouveau. Les pensées pour son donneur ne lui viennent que quelques jours plus tard, et il se sent « assez secoué ». Lorsqu'il réalise que l'organe d'une personne décédée se trouve en lui, il lui faut toute une nuit pour tenter de digérer l'information. C'est normal, cela demande un certain temps avant d'accepter la nouvelle situation et d'intégrer l'organe greffé dans son moi également sur le plan psychique. Il existe à ce sujet différentes approches psychologiques. Et parfois, de simples



C'est avec beaucoup d'amour et de savoir-faire que Samuel Wespe restaure d'anciens meubles en objets précieux. (Photo : Julian Salinas)

mots ou pensées peuvent aider. Le frère de Samuel vient lui rendre visite le lendemain et trouve les mots justes : « Tu es tout simplement réparé. C'est comme quand tu te casses le bras et qu'on te le retape. » C'est aussi comme cela que Samuel se voit, « retapé », dit-il en souriant. Un peu comme les

meubles qu'il retape dans son magasin ? Ce n'est pas si simple, bien entendu. Le fait qu'il puisse continuer à vivre grâce à l'organe d'un donneur a déclenché un voyage de conscience chez Samuel et l'a sensibilisé. Depuis, il s'intéresse au thème du don d'organes. En effet, les pensées pour son

donneur surgissent de temps à autre dans sa conscience. Tout comme la cicatrice sur son corps, elles font partie de son identité et de son histoire, avec lesquelles il vit et qu'il explore.

#### L'opinion des autres

Sur le plan politique, Samuel plaide bien entendu pour le consentement présumé au sens large. C'est comme cela que c'est réglé à l'étranger et il ne comprend pas pourquoi la Suisse a du mal avec cela. Mais, heureusement, le processus politique pour le passage au consentement présumé au sens large a été initié dans le don d'organes. Néanmoins, Samuel ne souhaite pas faire de la propagande pour le don d'organes. Cela ne sert à rien. Il raconte tout simplement son histoire, écoute les arguments et donne son avis. Il peut accepter les opinions divergentes, dans la mesure où elles sont respectueuses, souligne-t-il. Tout aussi minutieux dans son discours que dans la restauration d'anciens meubles, Samuel nous fait part de sa position quant aux critiques déplacées. Il est blessé par exemple quand quelqu'un argumente sur Internet qu'il faut accepter la finitude de la vie. On ne pense pas comme cela quand on est soi-même dans une telle situation. Et il doute que l'on puisse faire une telle remarque en face à face. C'est simple de se cacher derrière son clavier, constate-t-il, avant de préciser : « J'étais encore jeune, je voulais encore profiter un peu de la vie, et ma famille aussi voulait encore profiter un peu de moi. »

En savoir plus sur Samuel : [swisstransplant.org/histoires](https://swisstransplant.org/histoires)



Samuel a d'abord dû apprendre comment conseiller les clients et vendre. (Photo : Julian Salinas)

“

« Tu es tout simplement réparé. »

#### Franz Immer prend la présidence de FOEDUS

En avril de cette année, PD Dr Franz Immer, Medical Director de Swisstransplant, a été élu nouveau président par les États-membres de FOEDUS (faciliter l'échange de dons d'organes entre les États membres de l'UE). Il a pris ses fonctions à la mi-septembre.

En 2009, le taux de mortalité très élevé d'enfants sur la liste d'attente d'un cœur (environ 80 pour cent) avait amené Swisstransplant à mettre en place l' « European Children Heart Waiting List ». Grâce à ce projet, des cœurs d'enfants, non compatibles avec un receveur de la liste d'attente de leur pays, ont pu être proposés à des organisations partenaires étrangères et transplantés dans des pays limitrophes.

Avec FOEDUS est né un regroupement de pays européens visant à promouvoir l'échange transfrontalier d'organes. La plateforme informatique FOEDUS permet de transférer vers un autre État européen un don d'organe qui n'a pas pu être attribué à un receveur compatible à l'intérieur des frontières nationales. FOEDUS s'appuie sur les directives européennes relatives aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation (2010) et sur la directive établissant des procédures d'information pour l'échange d'organes humains destinés à la transplantation (2012).



## Mentions légales

---

### Éditrice/rédaction

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

### Photo de couverture

Visuel « Une décision pour la vie. »

### Mise en page

visu'l AG, Berne

### Révision/impression

Stämpfli AG, Berne

### Contact

T +41 58 123 80 00  
magazine@swisstransplant.org

### Registre national du don d'organes

Inscrivez-vous : [registre-don-organes.ch](http://registre-don-organes.ch)

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

Envoyez-nous un e-mail à  
[magazine@swisstransplant.org](mailto:magazine@swisstransplant.org).

### Swisstransplant sur les réseaux sociaux

