

Magazine Swisstransplant
n° 45 | août 2021

« JE VIS MAINTENANT. JE DÉCIDE MAINTENANT. »

Consigner dès maintenant sa décision
dans le Registre national du don d'organes !

Changement de système

Le Conseil national est favorable au principe
du consentement présumé au sens large

Interview

Dr Sabine Camenisch,
nouvelle responsable du réseau
de don d'organes Suisse Centre



Trouver plus rapidement
un donneur de rein grâce
à la transplantation
croisée de rein

Tables des matières



Consentement présumé: analyse du débat politique

page 4

Pêle-mêle: Mélanie Freymond,
l'application EchoSOS et jeu

page 8



Transplantation croisée de rein: rencontre avec la famille Lambinon

page 10



Faits et chiffres: 500^e transplantation
du cœur à l'hôpital universitaire de Zurich

page 14



Responsable de réseau Dr Camenisch: désamorcer le don d'organes

page 16



Chère lectrice, cher lecteur



Que nous l'admettions ou non: la question du don d'organes et de tissus nous concerne tous. Parce que nous pouvons nous-mêmes faire l'objet d'une urgence médicale, ou que ça pourrait arriver à notre prochain. Peut-être dès après-demain, peut-être dans quelques décennies seulement, peut-être jamais.

D'une manière ou d'une autre, il est plus rassurant et plus autodéterminé d'inscrire dès aujourd'hui sa volonté dans le Registre national du don d'organes. Pour être sûr que nos proches sachent quoi faire en cas d'urgence. Ils jouent un rôle central, même en cas de passage au consentement présumé au sens large: dans les moments de deuil, les proches doivent faire appliquer la volonté du défunt – qu'il s'agisse d'un oui ou d'un non. L'inscription au Registre national du don d'organes soulage, et crée clarté et sécurité.

Des discussions politiques houleuses sur le changement de système, j'attends surtout que la thématique occupe plus le devant de la scène et que les personnes discutent plus de leur volonté. Fidèle à la devise: « Je vis maintenant. Je décide maintenant. »

PD Dr Franz Immer, directeur de Swisstransplant,
médecin spécialisé en chirurgie cardiaque FMH



« JE VIS MAINTENANT.
JE DÉCIDE MAINTENANT. »

Photo de couverture

Gabriela Baumgartner a inscrit sa décision dans le Registre national du don d'organes.

Le Conseil national est favorable au principe du consentement présumé au sens large

Le débat qui s'est tenu début mai au Conseil national a montré que la question du don d'organes ne laisse pas indifférent. De nombreux membres de la Chambre basse, issus de tous les partis, se sont prononcés par le vote personnel pour ou contre l'adaptation de la réglementation actuelle. La votation a fait apparaître clairement que le passage du consentement explicite, aujourd'hui en vigueur, au consentement présumé pouvait être une option praticable. La question doit encore être débattue au Conseil des États.

Le silence implique-t-il le consentement ? Voilà ce sur quoi porte le principe du consentement présumé dans le cadre du don d'organes et de tissus. L'initiative « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » voit dans le passage du consentement explicite au sens large, actuellement en vigueur, au consentement présumé, la promesse d'une augmentation du don d'organes. En effet, le temps d'attente d'un organe compatible est long. En Suisse, le temps d'attente pour l'attribution d'un rein se situe en moyenne autour de trois ans. L'année dernière, la liste d'attente comprenait en Suisse 1457 personnes. Une à deux personnes inscrites sur cette liste meurent chaque semaine. Et ce bien que, selon les sondages, la grande majorité de la population soit favorable au don d'organes : elle considère comme réconfortante voire évidente l'idée de mettre ses organes à disposition en cas d'urgence médicale dont l'issue serait

fatale et d'améliorer ainsi la qualité de vie d'une autre personne. Toutefois, la moitié de la population ne consigne pas sa décision par écrit et ne la communique pas non plus à ses proches. La frénésie du quotidien, la joie et l'insouciance de vivre font que l'on reporte sans cesse au lendemain la documentation attestant de cette décision importante. Lorsque soudain, un coup du sort survient...

Les proches ont tendance à s'opposer au don d'organes

Lorsque la position du défunt envers le don d'organes n'est pas connue, il revient aujourd'hui à ses proches de décider dans son sens à sa place, ce dans les plus brefs délais. Le consentement explicite actuellement en vigueur fait que l'absence de déclaration de volonté équivaut juridiquement à un refus, si bien que les proches, faisant face au choc, à la perte et au deuil, ne peuvent se



Céline Amaudruz, Conseillère nationale UDC/GE

« Les questions qui nous sont posées sont finalement assez simples : voulons-nous sauver des vies ? La réponse, je pense, est clairement oui. Est-on pour le don d'organes ? La réponse, à mon sens, est également oui. Il est donc de notre devoir de trouver une solution permettant d'avoir plus de donneurs sans pour autant aller à l'encontre de certains citoyens qui verraient une atteinte à leur intégrité. »

Christophe Clivaz, Conseiller national Vert-e-s/VS

« Pourquoi est-il nécessaire de tendre vers un consentement présumé ? Tout d'abord parce que ce principe sauvera des vies et parce que trop peu de personnes expriment leur volonté de donner leurs organes, alors que les dernières enquêtes sur ce sujet montrent que trois quarts de la population serait favorable à donner ses organes. »



résoudre à se prononcer en faveur du don. Plus de la moitié des proches refusent un don d'organes en cas d'urgence et manquent ainsi souvent l'occasion d'accomplir la volonté du cher défunt.

Qu'est-ce qui s'oppose au don d'organes et de tissus ?

Un changement de système

Le consentement présumé changerait la donne. Il interprète l'absence de déclaration de volonté comme un consentement au don d'organes et de tissus. Les personnes ne souhaitant pas faire don de leurs organes après leur mort doivent pouvoir consigner leur volonté de manière explicite dans un registre. Le Conseil fédéral est ouvert à un changement de système dans la mesure où il souhaite également augmenter le nombre de dons d'organes et de tissus et ainsi améliorer les chances des personnes en attente de transplantation. Toutefois, le Conseil fédéral estime que la dite variante au sens strict du consentement présumé, telle que l'initiative la réclame, va trop loin. Il privilégie l'implication des proches comme jusqu'à présent et propose par conséquent dans son contre-projet indirect le principe du consentement présumé au sens large : en l'absence d'un document attestant de la volonté de la personne décédée, la question du consentement doit être posée aux proches. Pour eux, la question moins pénible psychologiquement qui se pose devient alors : qu'est-ce qui s'oppose au don d'organes et de tissus ?

Avis favorable du Conseil national

Le 5 mai 2021, le Conseil national a approuvé le principe du consentement présumé au sens large avec 150 voix pour, 34 voix contre et 4 abstentions. Le principe du consentement présumé au sens large a été conçu par le Conseil fédéral comme contre-projet indirect à l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes ». Il souligne l'importance du droit de veto des proches, considère la volonté de la personne décédée comme déterminante et définit la tenue d'un registre « oui »/« non » auprès du service national des attributions. En plus d'un oui clair en faveur du contre-projet, l'initiative a également remporté une faible majorité avec 88 oui, 87 non et 14 abstentions. Ces résultats offrent une base solide pour le traitement au Conseil des États prévu en septembre 2021.

Don d'organes : conditions inchangées

Même en cas de changement de système, les conditions requises pour un don d'organe resteront les mêmes qu'aujourd'hui : seules les personnes en état de mort cérébrale à l'hôpital, suite à une lésion cérébrale ou un arrêt cardiocirculatoire, entreront en ligne de compte. En cas de décès en dehors de l'hôpital, le don d'organes restera impossible.

La nécessité d'une discussion approfondie

Un argument central en faveur du consentement présumé est d'inciter plus fortement la société à se confronter à la question du don d'organes. Les motions du Conseil national visant à rendre obligatoire la déclaration de volonté, par exemple sur la carte d'identité ou dans la déclaration fiscale, n'ont toutefois pas été retenues. Mais dans le cas d'un nouveau consentement présumé, il va de soi que la population devra être largement informée et incitée à exprimer sa volonté par l'inscription dans un registre, que celle-ci soit en faveur ou contre. Depuis plus d'une dizaine d'années, l'Office fédéral de la santé publique exhorte régulièrement la population à discuter du don d'organes et à consigner la décision personnelle.

Vif débat lancé au Conseil national

Le vif débat lancé au Conseil national a montré à titre exemplaire que les partisans et en particulier

les opposants au consentement présumé croisaient le fer avec véhémence, au moyen d'une rhétorique parfois acerbe, ne reculant pas même devant le terme de « réserve de pièces détachées ». Lors du vote final, les parlementaires ont clairement soutenu le principe du consentement présumé au sens large. PD Dr Franz Immer, directeur de Swisstransplant et chirurgien cardio-vasculaire FMH, dresse un bilan confiant : « Un changement de système constituerait une avancée positive. Cela aiderait de nombreuses personnes en attente d'un don d'organes ou de tissus. En même temps, le principe du consentement présumé au sens large permettrait de décharger les proches et le personnel hospitalier. Et la volonté des personnes décédées serait mieux prise en compte. »

Texte: Rahel Rohrer Photos: mises à disposition



Isabelle Moret, Conseillère nationale PLR/VD

« Cette loi est prévue comme contre-projet indirect à l'initiative sur les dons d'organes. C'est donc la meilleure solution pour vous, puisque vous avez encore tous les choix possibles, pour vos proches, qui pourront se concentrer sur la situation difficile vécue en cas de décès, et la meilleure situation aussi pour le personnel soignant, qui est confronté à la détresse des proches. »

Michel Matter, Conseiller national PVL/GE

« Pour le groupe vert-libéral, il est temps de se tourner du côté de la vie, du côté de l'espoir, du côté d'une vie sauvée grâce au don d'organes. » Swisstransplant est reconnaissante pour toutes les personnes concernées des débats tenus au Conseil national au sujet du don d'organes. Les débats ont montré un grand intérêt, de l'humanité et la volonté d'améliorer la situation pour les personnes sur la liste d'attente. Merci ! »



Aperçu des différents modèles

En Suisse, le consentement explicite au sens large s'applique depuis l'entrée en vigueur en 2007 de la loi fédérale sur la transplantation. Auparavant, la médecine de la transplantation était réglementée au niveau cantonal et les deux modèles de déclaration de volonté étaient reconnus par les cantons. À l'heure actuelle, un passage au système du consentement présumé au sens large fait l'objet de discussions en Suisse. L'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » lancée en 2019 souhaite faire introduire le consentement présumé en Suisse. Le Conseil fédéral a élaboré un contre-projet indirect à l'initiative. Celui-ci soutient également l'introduction du consentement présumé, mais au sens large avec implication des proches.

Aperçu des différents modèles de déclaration de volonté dans le cadre du don d'organes et de tissus

Variante au sens strict

Consentement explicite

Le prélèvement d'organes, de tissus et de cellules est autorisé uniquement lorsque le défunt a donné son autorisation de son vivant (Opt-in).

L'absence de consentement est considérée comme un refus.

Consentement présumé

Le prélèvement d'organes, de tissus et de cellules est autorisé lorsque le défunt ne s'est pas prononcé contre de son vivant (Opt-out).

L'absence de refus tient lieu de consentement au prélèvement d'organes.

INITIATIVE

Variante au sens large

Si la volonté de la personne décédée n'est pas connue, ses proches doivent prendre une décision quant à un prélèvement d'organes selon la volonté présumée de la personne décédée.

Cette réglementation est valable au Danemark, en Irlande et en Islande.

PRINCIPE EN VIGUEUR

Les proches ont également un droit de refus. Ils peuvent refuser un prélèvement d'organes chez la personne décédée si un don ne correspond pas à sa volonté présumée.

Cette réglementation est valable entre autres en Autriche, en Belgique, aux Pays-Bas, en Angleterre, en Finlande, en Norvège, en Italie, en Espagne et en France.

CONTRE-PROJET INDIRECT

Consentement explicite : éprouvant pour les proches

Le principe du consentement explicite présente certes l'avantage que les personnes se prononcent de manière active et consciente, dans le cadre d'une déclaration de volonté, pour ou contre un don d'organes. Dans la pratique, la réalité est toutefois la suivante : 50 % de la population ne se pose pas la question du don d'organes ou ne fait pas part de sa volonté. Dans cinq cas sur dix, la volonté du défunt est de ce fait inconnue. La décision du don d'organes incombe ainsi aux proches qui doivent prendre celle-ci dans le sens présumé de la personne décédée. Lorsque la volonté du défunt n'est pas connue des proches, la plupart d'entre eux, dans ce moment de deuil, refusent le don d'organes. Ceci a pour conséquence que, malgré la disposition au don élevée au sein de la population suisse, le souhait du défunt de faire un don d'organes n'est souvent pas respecté.

Consentement présumé : responsabilité individuelle renforcée

Le principe du consentement présumé renforce la conscience de la population pour le don d'organes et en appelle résolument à la responsabilité individuelle. Un passage au principe du consentement présumé ne garantit pas en soi une augmentation des dons d'organes, mais il recèle un gros potentiel. Le Registre national du don d'organes constitue en cela un élément central : afin d'obtenir plus de clarté sur la volonté de la personne décédée et de décharger les proches ainsi que le personnel hospitalier, le Registre national du don d'organes devrait être mené sous forme de registre « oui »/« non » également après un changement de système. Le principe du consentement présumé a pour avantage que le souhait en matière de don d'organes de la personne décédée est plus souvent respecté. Il ne s'agit en aucun cas d'un don d'organes automatique, car dans les faits, il y aura toujours un entretien avec les proches.

Pêle-mêle



RENDEZ-VOUS

avec Mélanie Freymond

Quel trait de caractère souhaiteriez-vous recevoir ?

Sans hésiter l'empathie et l'ouverture d'esprit.

De quel objet ne pourriez-vous pas vous séparer ?

L'alliance de ma grand-maman, que je porte à l'annulaire droit. Sa valeur sentimentale est inestimable.

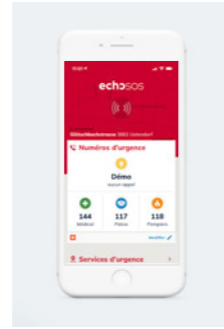
Quel cadeau vous a fait le plus plaisir ?

Les cadeaux surprises, qui regroupent les gens que j'aime, sont ceux que je préfère.

La journaliste Mélanie Freymond est ambassadrice pour la Journée nationale du don d'organes et de tissus, qui aura lieu le samedi 11 septembre 2021. Elle soutient l'action et a lancé le hashtag #moncoeurpourtoi.

**JOURNÉE NATIONALE
DU DON D'ORGANES ET DE TISSUS
LE 11 SEPTEMBRE 2021.**

EchoSOS – l'application pour smartphone qui sauve des vies



Avec l'application EchoSOS, où que vous soyez dans le monde, vous pouvez alerter les services d'urgence et leur envoyer votre position.

La carte d'urgence intégrée vous permet de communiquer aux services de sauvetage et aux premiers secours vos données médicales essentielles : vos médicaments, vos allergies, vos contacts d'urgence et **désormais** aussi votre inscription au Registre national du don d'organes.

Ces informations sont sauvegardées exclusivement en local sur le smartphone. En cas d'urgence, les secours peuvent accéder à ces informations même si votre téléphone est verrouillé : votre carte d'urgence facilite donc les premiers secours

echosos.com

**L'APPLICATION
QUI SAUVE DES VIES**



Citation préférée

« Grâce au don d'organes, 30 années de vie offertes supplémentaires. Ma gratitude s'épanouit notamment dans la nature, pendant des

marathons, des excursions en montagne et en compagnie de mes cinq petits-enfants. La seconde vie offerte compte tant de perles précieuses, que j'utilise de temps en temps mes talents – « parler, écrire et courir » – en toute gratitude, pour la promotion du don d'organes. »

Mathias Zahner, alias Zahni, un mélange de Trudi Gerster et de Fifi Brindacier, transplanté du foie Ambassadeur Swisstransplant



Camp TACKERS, l'aventure continue

Le 13 mars 2021, Swisstransplant a transféré TACKERS, le camp d'aventure pour les enfants transplantés, à la Fédération des Jeux Mondiaux des Transplantés.

À l'instar du camp TACKERS 2020, l'édition 2021 a été annulée en raison de la pandémie de coronavirus.

Vidéo du passage de relais et des 20 ans du camp TACKERS



YEAHH!



Solution sur la page 19

Transport médical 24 heures sur 24

L'Alpine Air Ambulance (AAA) est spécialisée dans le transport de patients dans les airs et sur la terre. Depuis sa création en 2011, elle se concentre sur le transport national et international de patients, notamment pour le sauvetage et les

rapatriements, ainsi que sur les transferts avec des hélicoptères et des ambulances terrestres pour de nombreux établissements de santé suisses comme Swisstransplant.

Plus d'informations : air-ambulance.ch

**TROUVEZ LES
SEPT ERREURS**



Ineke et Fred Lambinon se plaisent en Thurgovie. Ils font des balades à vélo électrique et profitent de la beauté des rives du lac de Constance. C'est possible parce que Fred a fait don de son rein à sa femme par transplantation croisée.

Un cœur, une âme, grâce à la transplantation croisée de rein

Fred Lambinon a fait don d'un de ses reins à sa femme Ineke. Comme il était impossible d'y procéder de manière directe, une transplantation croisée eut lieu avec la contribution d'un autre couple. Une situation gagnant-gagnant pour ce couple et pour toutes les personnes souhaitant faire don d'un rein à un être cher, mais incompatible: le programme de transplantation croisée de rein augmente les chances de patientes et patients d'obtenir un organe compatible le plus vite possible.

L'attente n'est pas le fort de la pétillante Wilhelmina Lambinon-Stemkens, surnommée Ineke. Toujours en mouvement, ne s'encomrant pas de détours: telle est cette Néerlandaise de 60 ans. Elle cumule esprit d'initiative, voyages prolongés, ping-pong et clarinette, entretien de la maison et du jardin tout en étant analyste biomédicale à 60% à l'hôpital. Aujourd'hui, elle peut à nouveau s'adonner à ces plaisirs.

Dans l'attente d'un rein

Ineke connaît l'attente. Plusieurs fois, cette personne atteinte d'insuffisance rénale doit se soumettre à l'hémodialyse. S'arrêter, 3 fois par

semaine, à raison de 3 ou 4 heures. La fatigue. Les douleurs. L'attente d'un don... À 22 ans, on lui diagnostique une insuffisance rénale; la dialyse peut être reportée au cours des 10 premières années. Après un an de dialyse, la mère d'Ineke lui donne, en 1993, un rein. «Cela n'a pas marché, indique Ineke, mon corps a rejeté le rein 2 heures après». Retour à la dialyse. 5 ans plus tard, elle reçoit un rein d'une personne décédée, il fonctionne pendant 14 ans. Dialyse, une fois de plus. Même en vacances, pour autant que l'état de santé d'Ineke le lui permette. Toute cette «histoire» fatigue Ineke, «mais on n'a pas le choix: c'est soit la dialyse, soit le don de rein, ou la mort.»

Ensemble, naviguer à vue

Elle a dû faire ce choix dès 1982: elle découvre deux offres d'emploi en Suisse. À Langenthal, dans le canton de Berne, ainsi qu'à l'hôpital de Münsterlingen, dans le canton de Thurgovie, on cherche une analyste biomédicale. En Suisse orientale, elle rencontre son futur mari, néerlandais lui aussi, bien que cela n'ait pas été décisif. Elle l'a choisi parce que «cet homme possédait un voilier». Ils se marient, sont les parents d'accueil d'un garçon, aiment la vie et vivent avec la maladie rénale d'Ineke.

« On n'a pas le choix: c'est soit la dialyse, soit le don de rein, ou la mort. »

Don de rein grâce à la transplantation croisée

Lorsque Fred apprend l'existence du programme de transplantation croisée de rein, leur vie change. «Je ne pouvais pas faire don d'un rein à ma femme, c'était impossible d'un point de vue médical. Le programme nous a ouvert de nouvelles possibilités et j'ai tout de suite compris que je voulais y participer», résume le soignant spécia-



Les Lambinon sont ravis que l'hémodialyse soit du passé. Le fond d'écran de leur ordinateur est un camping-car équipé d'un appareil de dialyse.

lisé en anesthésie de 74 ans, désormais à la retraite. La maladie rénale de sa femme a apporté son lot de conséquences pour lui aussi. «De nombreuses activités nous étaient inaccessibles.» Ainsi, Fred fait don d'un rein et Ineke reçoit un rein compatible, par le biais d'une transplantation croisée avec un autre couple.

Vive la traversée du Canada!

Fred va bien, son don ne l'oblige pas à prendre de médicament et n'engendre pas d'inconvénients. Il considère qu'Ineke et lui ne font qu'un.

Dr Isabelle Binet

Directrice de la clinique de néphrologie et de médecine de la transplantation de l'hôpital cantonal de Saint-Gall, membre de la Fondation Swisstransplant

«Fin 2020, 1435 personnes étaient en Suisse sur la liste d'attente pour une transplantation de rein. Si le temps d'attente est en moyenne de 3 ans, il peut être plus long selon le contexte immunologique et le groupe sanguin. L'an passé, environ 25% des transplantations de reins provenaient de donneurs vivants. Près de 30% des couples donneur-receveur font face à un obstacle immunologique. Lorsque le don vivant direct est impossible raison immunologique, la transplantation croisée de rein peut être la solution. L'aspect du don volontaire est primordial tout au long de la procédure. Le prélèvement a lieu au centre de transplantation, où donneur et receveur sont pris en charge. Pour la transplantation le rein est transporté dans le centre du receveur «croisé». Le programme de transplantation croisée de rein a été lancé en octobre 2019. Jusqu'ici, 30 couples ont pu y participer et 4 transplantations ont déjà pu avoir lieu malgré la crise du coronavirus.»



L'ÉLAN, SON ANIMAL PRÉFÉRÉ



Ineke, de nature enjouée, adore les élans. Ils jalonnent chaque recoin et habitent bien entendu l'entrée de leur pavillon de Langrickenbach.



Une équipe rodée, lors de répétitions ou des World Transplant Games, où elle a remporté des médailles au ping-pong et lui endosse le rôle de coach.

« Notre qualité de vie s'est incroyablement améliorée grâce à la transplantation croisée de rein. »

« Je profite du fait que la dialyse ne soit plus nécessaire. Nous jouissons de nos libertés retrouvées. Si c'était à refaire, je n'hésiterais pas une seconde », ajoute-t-il. « Notre qualité de vie s'est incroyablement améliorée grâce à la transplantation croisée de rein. » L'attente a une fin. Le couple rêve de pouvoir repartir dès que possible au Canada, sa destination préférée. Voir les ours, les coyotes et les élans.

Texte et photos: Rahel Rohrer



Wolfgang Ender

Chef de l'équipe de coordination de transplantation et chargé de qualité en médecine de la transplantation à l'hôpital cantonal de Saint-Gall

« Il existe des couples où une personne attend une transplantation de rein et l'autre souhaite lui faire don d'un rein. Mais il est possible que la situation immunologique des personnes concernées rende le don du rein à l'enfant, l'épouse, l'oncle ou l'ami impossible. C'est là qu'intervient le programme de transplantation croisée de rein par donneur vivant: nous essayons dans toute la Suisse de rendre possible une transplantation de rein aux couples rencontrant ce type de difficultés. La recherche de couples compatibles pour une transplantation croisée s'apparente à la recherche d'une aiguille dans une botte de foin. Les calculs que nous faisons trois à quatre fois par an nous permettent de révéler les combinaisons croisées possibles. L'ordonnance sur la transplantation croisée en constitue la base légale. Les donneurs vivants potentiels ont le droit de refuser le don et de rétracter leur consentement jusqu'au moment précédant immédiatement l'opération. »

Transplantation croisée de rein

Deux couples incompatibles

Les tests démontrent qu'un don croisé est possible.

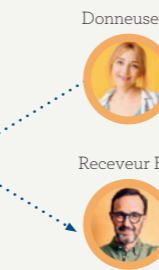
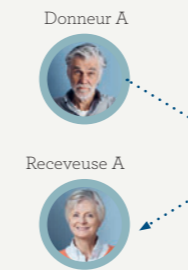
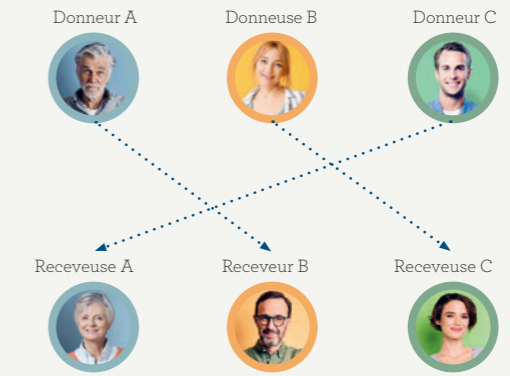
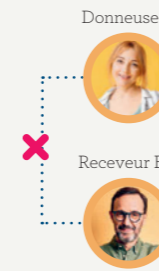
Trois ou plus couples incompatibles

Cela permet d'obtenir une chaîne fermée par transplantations croisées.

Couple A incompatible



Couple B incompatible



Problème

Une donneuse vivante potentielle ou un donneur vivant potentiel souhaite faire don d'un rein à une personne connue ou un parent. Les examens médicaux montrent cependant que ces deux personnes ne sont pas compatibles.

Avantages

- Les dons de rein de donneur vivant fonctionnent en moyenne plus longtemps que ceux provenant de donneurs décédés
- Réduction potentielle du temps de dialyse et d'attente de transplantation
- Possibilité de transplanter directement sans avoir recours au préalable à la dialyse
- Possibilité de trouver plus rapidement une ou un donneur ainsi qu'un rein plus compatible

Solution

Le programme don croisé de rein de donneur vivant augmente la chance de trouver une personne compatible et de recevoir ainsi un rein de donneur vivant. Pour certains patients et patientes, ce programme constitue la seule chance de transplantation.



Informations

Si vous vous intéressez à une participation au programme de transplantation croisée de rein par donneur vivant, veuillez vous adresser à votre centre de transplantation.

FILM SUR LA TRANS-PLANTATION CROISÉE DE REIN PAR DONNEUR VIVANT

Faits et chiffres

En bref

La pandémie de coronavirus affecte également le don d'organes : en 2020, on notait en Suisse une diminution du nombre de dons d'organes, ainsi que du nombre de transplantations.



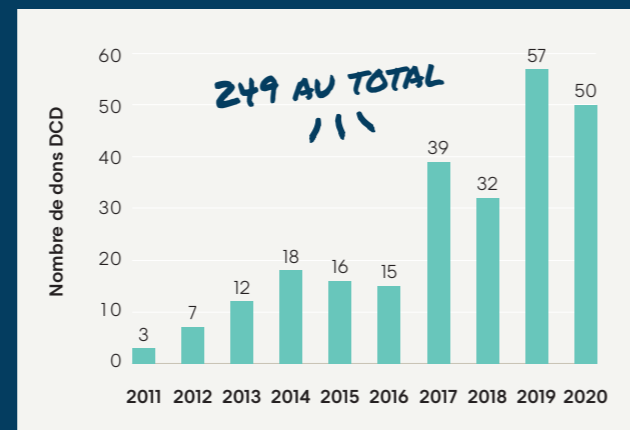
Suis-je trop âgé pour faire un don d'organes ?

La question est mal posée, car en principe, il n'y a pas de limite d'âge vers le haut. Le donneur le plus âgé de Suisse avait 88 ans. Les poumons peuvent être donnés jusqu'à l'âge de 80 ans et le cœur jusqu'à 75 ans. Il n'y a pas de limite d'âge pour le foie et les reins. La bonne question est : est-on trop jeune pour faire un don d'organes ? Car il existe en revanche une limite d'âge vers le bas. Les nouveau-nés de moins de 28 jours ou dont l'âge post menstuel est de moins de 44 semaines sont exclus d'un don d'organes. L'inscription dans le Registre national du don d'organes est possible à partir de l'âge de 16 ans.

10 ans de don DCD en Suisse

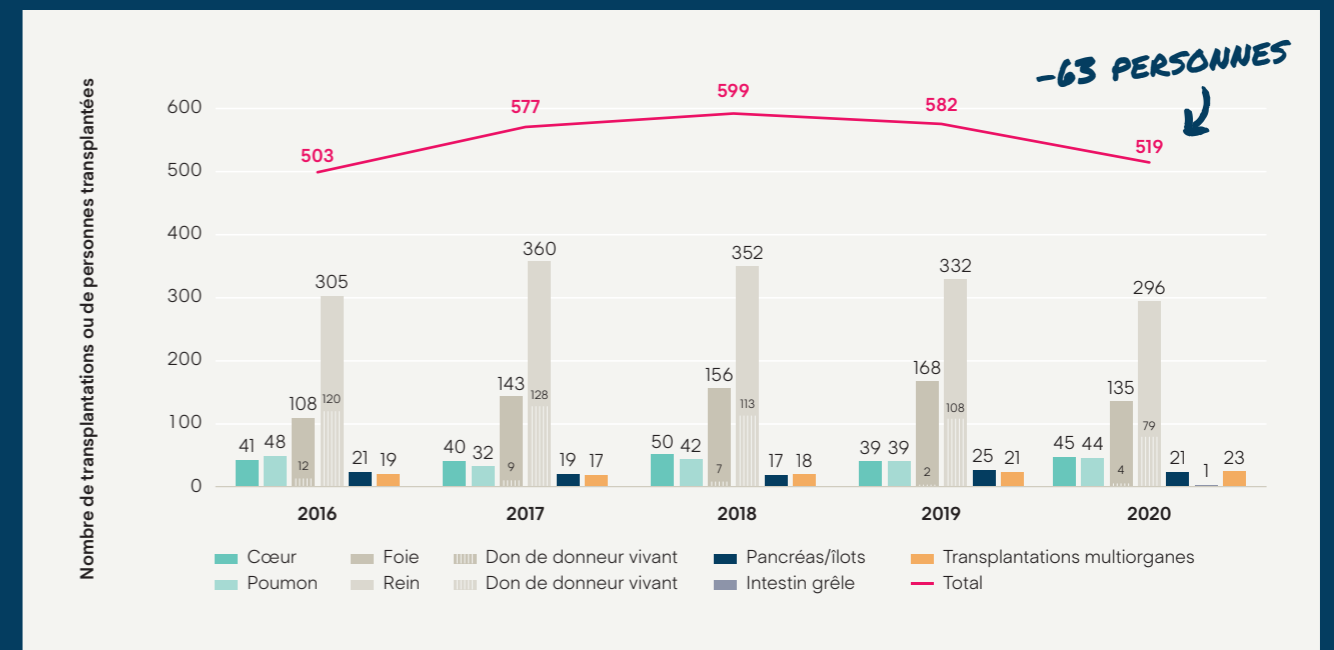
Depuis la réintroduction du don DCD* en septembre 2011 par l'hôpital universitaire de Zurich, 249 dons DCD ont eu lieu en Suisse. Aujourd'hui, des programmes DCD sont établis dans les six centres de transplantation suisses, ainsi que dans les hôpitaux cantonaux de Coire, Fribourg, Lucerne et Sion. Plus d'un tiers des dons d'organes en 2020 était un don DCD.

*DCD: dons en état de mort cérébrale après un arrêt cardio-circulatoire. Est considérée comme donneur toute personne décédée qui a subi une intervention chirurgicale dans l'intention d'un prélèvement d'organes aux fins d'une transplantation.



Évolution des transplantations durant les 5 dernières années

En 2020, 519 personnes en Suisse ont reçu une transplantation d'un ou plusieurs organes, soit 63 de moins qu'en 2019 (-11 pour cent). Ce sont en particulier les transplantations de foies, de reins et de pancréas qui ont diminué en 2020. Pour les organes vitaux que sont le cœur et le poumon, en revanche, les transplantations ont augmenté en 2020. Le nombre de transplantations suite à un don de donneur vivant a fortement diminué (-25 pour cent). En raison du manque de capacités des hôpitaux dû à la pandémie de coronavirus, plusieurs programmes de don de donneur vivant ont dû être temporairement suspendus. Les chiffres de l'année en cours tendent à indiquer que le nombre de transplantations se rapproche du niveau de 2019.



Personnes transplantées en Suisse selon le type de transplantation et part de dons de donneurs vivants. Une transplantation combinée est comptée pour chaque organe concerné, mais une seule fois pour le total.

500^e transplantation du cœur à l'hôpital universitaire de Zurich

En mai 2021, pour la 500^e fois, une équipe de spécialistes du centre de cardiologie de l'hôpital universitaire de Zurich (USZ) a greffé le cœur d'un donneur sur une personne gravement malade. Quelques jours plus tard seulement, la 501^e transplantation du cœur avait lieu. Aujourd'hui, le taux de réussite de cette opération de sauvetage est très bon ; la mortalité des patients peu après l'opération ainsi qu'à long terme a drastiquement baissé : le taux de survie un an après la transplantation est actuellement de 85 %, et le taux de survie à dix ans est de 75 %. La plupart des patients peuvent reprendre une vie normale après la transplantation. Avec le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital), l'hôpital universitaire de Zurich (USZ) fait partie des trois hôpitaux suisses qui réalisent des transplantations du cœur.

ENREGISTREMENT EN SEULEMENT TROIS MINUTES



Registre national du don d'organes
Agir de manière responsable et consigner sa décision : inscrivez-vous dans le Registre national du don d'organes.



Enregistrement via smartphone, via tablette ou via ordinateur
registre-don-organes.ch

Au 31 juillet 2021, **120 359 personnes** avaient déjà saisi leur décision concernant le don d'organes et de tissus dans le Registre national du don d'organes.

10 questions au Dr Sabine Camenisch, responsable réseau don d'organes

Dr Sabine Camenisch dirige le Réseau de dons d'organes Suisse-Centrale (CHM) depuis le mois de mai. Cette intensiviste place les personnes au centre de son action. Elle tient particulièrement à ce que la volonté des mourants soit respectée et que le processus d'adieu soit harmonieux pour les proches. Elle s'engage à rendre dignes les processus entourant le don d'organes. Dans le quotidien mouvementé de l'hôpital, sa vaste expertise, sa nature et son sens du travail d'équipe sont ses atouts.

Dr Camenisch, avez-vous toujours voulu être médecin ?

Non, à l'origine, je pensais à la biologie. Puis j'ai réalisé que les personnes étaient au centre de ma vie, et des études de médecine humaine furent la conséquence logique.

Parlez-nous brièvement de votre parcours.

Pendant mes études de médecine à Bâle, j'ai effectué des stages en Afrique du Sud, en Norvège et en Égypte. J'ai aimé travailler dans des systèmes de santé étrangers. Après mon diplôme, j'ai commencé par la médecine interne, suivie d'une année de recherche sur le VIH en Afrique du Sud. Après cela, j'ai décidé de faire une formation en anesthésie, que j'ai commencée à Liestal, poursuivie en anesthésie pédiatrique à Lille et terminée en 2018 à l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital). S'ensuit une spécialisation en médecine intensive et des années supplémentaires en tant que cheffe de clinique en anesthésiologie. Depuis mai, je suis responsable du réseau Suisse Centre et depuis juillet, cheffe de clinique en médecine intensive à l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital).

proches et la constatation du décès soient effectués correctement. En tant que centre de transplantation et siège de l'équipe de coordination de la transplantation, les deux hôpitaux universitaires jouent un rôle central dans ce processus. Il est important de disposer de structures et de processus qui fonctionnent bien au quotidien et qui peuvent être appliqués à tout moment de la journée. Cela vaut également pour les hôpitaux qui sont peu concernés par ce sujet.

Quand effectue-t-on l'entretien avec les proches ?

Lorsqu'un patient entre dans l'unité de soins intensifs (USI), il se trouve dans une situation où sa vie est menacée. Notre objectif premier est donc de sauver des vies. Au plus tard lorsque nous constatons que nous ne pouvons pas sauver la vie, nous invitons les proches à un premier entretien. Nous les préparons au décès du membre de leur famille. Il s'agit toujours de situations très difficiles et les personnes concernées sont en état d'alerte. Il est important pour moi que nous accompagnions les proches avec empathie et qu'ils comprennent nos motivations et nos informations.

Combien d'entretiens de ce type avez-vous et qui est impliqué ?

J'ai plusieurs entretiens par semaine. Tenir des entretiens est une partie importante de notre travail à l'USI et cela est fait par tous les médecins. Les entretiens ne se ressemblent pas et mes limites de médecin, mais aussi de personne sont souvent repoussées. Nous attachons une grande importance à l'implication de l'équipe soignante composée de médecins, d'infirmières, selon la situation, d'aumônerie, de la coordination de la transplantation et, si nécessaire, d'interprètes. Selon le groupe culturel, les familles sont très nombreuses. Il est impératif de disposer d'une

« Il est important pour moi que nous accompagnions les proches avec empathie. »

Quelles sont vos tâches en tant que responsable du réseau ?

Je veille à ce que les donneurs d'organes possibles soient reconnus comme tels et à ce que les traitements ultérieurs, les entretiens avec les

Dr Sabine Camenisch dirige le Réseau de dons d'organes Suisse-Centrale. La quadragénaire se rend au travail à l'hôpital universitaire de Berne (Inselspital) à vélo par tous les temps.

pièce calme et de pouvoir offrir aux proches le temps et l'attention nécessaires à l'entretien et au traitement des informations.

Quand êtes-vous satisfaite d'un entretien ?

J'aime entendre les proches dire, malgré la situation extrêmement difficile : nous comprenons et acceptons son départ. Nous sommes convaincus que vous en prenez bien soin et que vous saurez faire ce qu'il faut dans cette situation.

Passons à la question du don d'organes, quand la posez-vous ?

Le sujet est abordé dans un deuxième entretien. En général, un certain temps s'écoule après le premier entretien, pendant lequel les proches se recueillent et se préparent au décès. Parfois, la question du don d'organes est plutôt posée par les proches : qu'impliquerait le don d'organes ? Comment la mort cérébrale est-elle constatée ? Où mon proche sera-t-il opéré ? À quoi ressemble la dépouille et quand peut-on faire nos adieux ? Pour ces questions, nous consultons la coordination de la transplantation. Ils accompagnent les proches dès la décision du don d'organes, parfois plusieurs mois après. Les proches et l'équipe soignante et médicale impliquée doivent pouvoir soutenir chaque étape et la mener à bien.

Quels sont les plus grands défis ?

Nos patients en USI ne sont plus en mesure d'exprimer leur volonté. Si celle-ci n'a pas été documentée, les proches sont interrogés sur la volonté présumée du mourant. Si le sujet n'a jamais été abordé auparavant, les proches sont obligés de

prendre une décision dans leur situation extrême. Ils ont souvent peur de mal faire, ils veulent peut-être se sortir de cette situation désagréable le plus rapidement possible, ou ils ne trouvent pas la tranquillité d'esprit nécessaire pour décider conformément à la volonté du patient. Alors ils ont tendance à dire non. Le processus du don d'organes prend du temps, et beaucoup de gens n'en sont pas conscients. Il est donc d'autant plus important de tout expliquer soigneusement et calmement aux proches.

Quelle est votre position sur le principe du consentement présumé au sens large ?

Je suis favorable au passage au principe du consentement présumé au sens large et j'espère que cela va sensibiliser la population. Les procédures internes de l'hôpital ne changeront guère : les proches continueront à être fortement impliqués. Ils auront les mêmes droits de parole que dans la solution actuelle. Toute autre solution est inacceptable d'un point de vue éthique et politique.

Que souhaitez-vous en matière de don d'organes ?

Nous devons en parler davantage pour désamorcer le sujet. Pendant la pandémie de coronavirus, cela s'est produit pour les directives anticipées : de nombreuses personnes ont voulu consigner par elles-mêmes qu'elles ne devaient pas être placées sous respiration artificielle. En parler est devenu socialement acceptable. J'aimerais qu'il en soit de même pour le don d'organes.

Interview: Rahel Rohrer Photos: Alexandra Jäggi



Dr Sabine Camenisch

dirige depuis mai 2021 le Réseau de don d'organes Suisse Centre (CHM), l'un des cinq réseaux de don d'organes en Suisse. Le réseau CHM regroupe 19 hôpitaux d'Argovie, de Berne, de Bâle-Campagne, de Bâle-Ville, de Soleure et du Haut-Valais. Ce réseau compte deux centres de transplantation, les hôpitaux universitaires de Bâle et de Berne (Inselspital), et l'hôpital cantonal d'Aarau (KSA) comme hôpital de prélèvement.

Cette Zurichoise de 40 ans a étudié la médecine et, après avoir occupé des postes en médecine interne et dans la recherche sur le VIH, elle s'est spécialisée en anesthésiologie. Elle est également spécialiste en médecine intensive depuis 2019.

Sabine Camenisch vit avec son mari et ses quatre enfants près de Berne. Elle se rend au travail à vélo par tous les temps, même en hiver, ce qui lui aère l'esprit et crée une distance entre le monde du travail et le quotidien familial.

Mentions légales

Éditrice/rédaction

Swisstransplant
Fondation nationale suisse pour
le don et la transplantation d'organes

Effingerstrasse 1
Case postale
CH-3011 Berne

Contact

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

Swisstransplant sur
les réseaux sociaux



Mise en page

Latviaplan AG, Uetendorf

Photo de couverture

Phil Wenger, Steffisburg

Impression

Vögeli AG, Langnau i.E.



imprimé en
suisse



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

SOLUTION
DU JEU
DE LA PAGE 9



Registre national du don d'organes
Inscrivez-vous :
registre-don-organes.ch

**« JE VIS
MAINTENANT.
JE DÉCIDE
MAINTENANT. »**

Consigner dès maintenant
sa décision dans le Registre
national du don d'organes!

