



# magazine



n° 33 | 03/17

---

*Le plan d'action de l'OFSP:  
l'évolution organisationnelle*

---

*Une vie sur la liste d'attente*

---

*Vive l'aventure au camp  
TACKERS*

---

*Quelques chiffres sur la formation  
mixte CNDO/Swisstransplant*

---

## Votre partenaire pour la transplantation



**Chaque ligne de vie  
raconte une histoire**

# Chère lectrice, cher lecteur,

Marquez le 9 septembre 2017 dans votre agenda. Berne et la Bundesplatz accueilleront en effet à cette date la Journée européenne du don d'organes et de la greffe ainsi que la Journée nationale du don d'organes, une cérémonie officielle ayant lieu parallèlement à Genève pour la Journée mondiale du don d'organes et de la greffe. Nous vous invitons chaleureusement à participer à l'un de ces événements et à exprimer ainsi, en public, votre attachement profond au don d'organes. Cette année aussi, nous continuons à nous engager pour le thème du don d'organes et de la transplantation dans le milieu hospitalier. En collaboration avec les hôpitaux, nous introduisons un système de communication et de transfert d'images qui permettra aux spécialistes de la transplantation d'évaluer plus rapidement et plus simplement les organes proposés lors du processus d'attribution. Vous en saurez plus en page 20. Vous avez sûrement entendu parler du plan d'action (PA) de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) pour encourager le don d'organes. Mais savez-vous exactement de quoi il s'agit? La responsable du projet, Viviana Abati, explique dans son article en page 4 les mesures à mettre en

œuvre concrètement afin d'augmenter le nombre de donneurs dans les années à venir. Parmi ces mesures figure la formation continue des spécialistes du don d'organes et de tissus (page 8). Les premiers participants ont terminé entre-temps la formation mixte sur le processus du don d'organes et sont titulaires d'un certificat. «Selon moi, vous avez réussi un coup de maître en mettant au point ce programme d'apprentissage. Il s'agit

d'un pas essentiel pour acquérir de larges connaissances de base et parler la même langue dans le processus du don d'organes.» Cet avis d'un spécialiste nous conforte dans notre travail. Il va sans dire que les retours positifs nous motivent énormément, mais

les remarques critiques nous permettent aussi de nous améliorer en permanence. Nous essayons par tous les moyens dont nous disposons d'informer rapidement les partenaires dans les hôpitaux, mais aussi dans les cabinets médicaux, et d'encourager le don d'organes. Je tiens à terminer cet éditorial en vous adressant un grand merci pour votre soutien.



PD Dr med. Franz F. Immer, directeur de Swisstransplant

“  
*Infos et cartes de donneur  
à 0800 570 234 ou  
info@swisstransplant.org/  
swisstransplant.org*

## Table des matières

<u>Le plan d'action de l'OFSP du point de vue de l'évolution organisationnelle</u>	<u>4</u>
<u>Formation continue des spécialistes du don d'organes et de tissus : quelques chiffres sur la formation mixte CNDO / Swisstransplant</u>	<u>8</u>
<u>Diversité des sujets au Congrès SST de Thoun</u>	<u>13</u>
<u>Vive l'aventure au camp TACKERS</u>	<u>14</u>
<u>Astellas Swiss Transplant Award 2016 – un prix pour la recherche en matière de transplantation</u>	<u>16</u>
<u>Invitation au 14<sup>e</sup> Congrès de l'ISODP à Genève</u>	<u>18</u>
<u>Journée européenne du don d'organes en Suisse</u>	<u>19</u>
<u>Un nouveau système de communication et d'archivage d'images facilitera à l'avenir l'échange de données, en Suisse également</u>	<u>20</u>
<u>Swisstransplant accompagne la Session des jeunes 2016</u>	<u>21</u>
<u>Une vie sur la liste d'attente</u>	<u>22</u>



Une réussite pour le 2<sup>e</sup> Colloque d'hiver de Swisstransplant à Lucerne

10

# Le plan d'action de l'OFSP du point de vue de l'évolution organisationnelle

*Les médias parlent souvent du plan d'action (PA) de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) visant à optimiser le nombre de donneurs. On sait qu'il s'agit de quatre champs d'action et des mesures de réalisation correspondantes. Il n'empêche que ce plan d'action reste très théorique et nébuleux pour tous ceux qui n'ont pas affaire à lui tous les jours. Comment un objectif conçu au niveau politique dans le cadre d'un projet (PA OFSP) est-il mis en œuvre, et ce, des échelons supérieurs jusqu'à la base où un individu travaille à sa réalisation? Comment le lien avec la pratique s'effectue-t-il? Quels sont les objectifs concrets?*

Viviana Abati



*«Évolution organisationnelle est une processus de transformation multiniveau.»*

Viviana Abati, responsable du projet

## Situation de départ

Dans le cadre de l'agenda fédéral «Santé2020», l'OFSP a adopté et lancé en 2013 le plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations». Une équipe de projet de l'OFSP a commencé par élaborer un modèle d'impact de ce plan et a défini quatre champs d'action ainsi que les mesures correspondantes :

- 1 Formation du personnel médical spécialisé
- 2 Processus et gestion de la qualité
- 3 Ressources de l'hôpital
- 4 Campagne auprès de la population, relations publiques

Swisstransplant a été mandaté responsable de projet pour les champs d'action 1 à 3. Le champ d'action 4 est mis en œuvre par l'OFSP en collaboration avec Swisstransplant.

## Le projet PA OFSP, une tâche classique d'évolution organisationnelle

Brève définition de l'évolution organisationnelle :

*stratégie de transformation planifiée et systématique résultant de l'influence de la structure organisationnelle, de la culture d'entreprise et du comportement individuel, et ce, avec la participation la plus large possible des collaborateurs concernés. Il ne s'agit donc pas de réaliser une mesure simple telle qu'introduire un nouvel appareil au niveau du diagnostic.*

Il s'agit d'un processus de transformation multiniveau devant être conçu de manière à s'intégrer dans un système organisé avec différents acteurs hétérogènes.

## En quoi le PA OFSP est-il une tâche de l'évolution organisationnelle ?

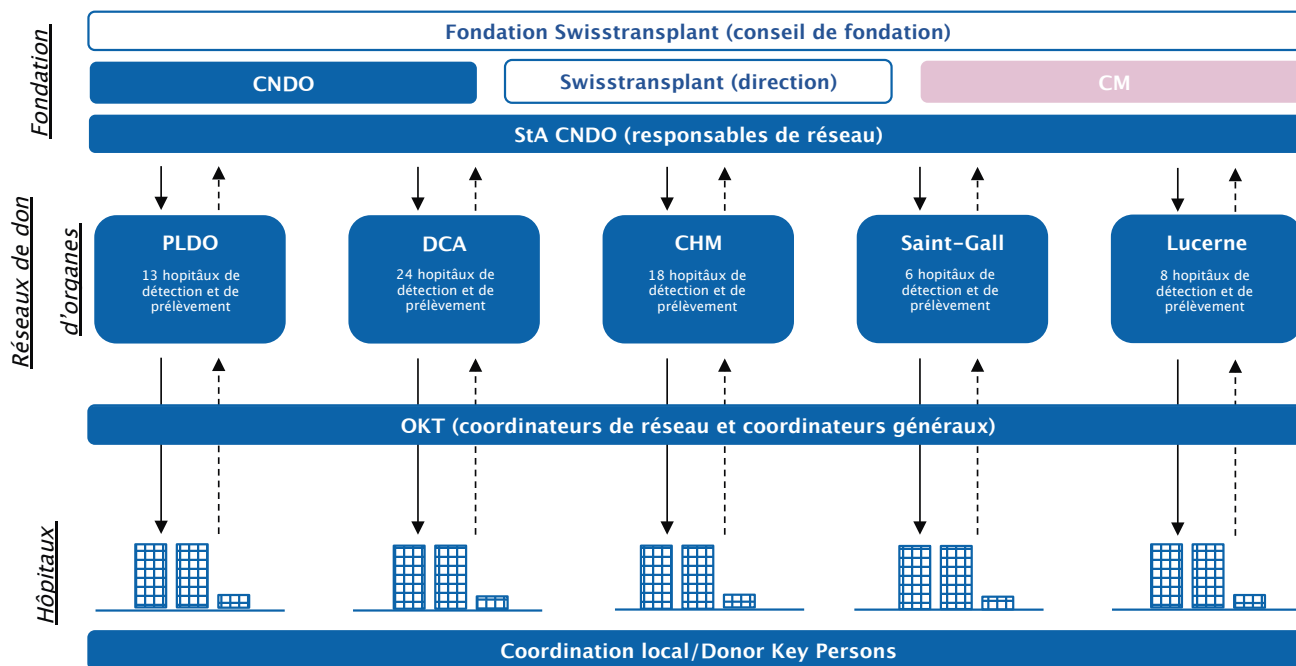
Le PA OFSP est un projet complexe nécessitant une structure de projet correspondante, une direction de projet expérimentée et, un point à ne pas sous-estimer, des ressources hu-

maines. Les quatre champs d'action du PA OFSP sont les déclencheurs de la transformation souhaitée de la structure organisationnelle «Processus du don d'organes Suisse».

## Le processus du don d'organes Suisse a-t-il besoin d'une évolution organisationnelle ?

Oui. L'évolution organisationnelle ne se réfère en effet pas seulement à une organisation au sens d'une entreprise, d'une association ou d'une autre forme de société. Le processus du don d'organes en Suisse est un système de prestations défini en soi : différents réseaux réalisent la prestation de don d'organes avec un mandat national et font tous partie intégrante d'une structure supérieure. Dans ce groupe, de nombreux porteurs de savoir-faire et différents acteurs structurent ensemble tout le processus du don d'organes et harmonisent les divers domaines de façon optimale. L'essentiel est que tous les acteurs et toutes les personnes

## Quel est le système de départ du PA OFSP ?



concernées, du directeur de clinique au coordinateur local, se considèrent comme faisant partie d'un grand tout poursuivant les mêmes objectifs. Chaque individu, par son attitude, son comportement et son travail, contribue à la réalisation des objectifs. Les comités décisionnels se prononceront au cours de la mise en œuvre du projet pour savoir si cette structure devra s'appeler à l'avenir «Don d'organes en Suisse», «Modèle (de don d'organes) en Suisse», «Organisation nationale du don d'organes et de tissus» ou encore différemment. Une évolution organisationnelle se déroule rarement sans accroc. Il est

normal de rencontrer des oppositions, de l'incompréhension ou des désaccords. Ces réactions prouvent que les personnes impliquées sont passionnées, font preuve de faculté d'adaptation et cherchent à défendre ce qui existe.

### Mise en œuvre concrète avec la participation des collaborateurs concernés

Expliquer le sens et l'objectif de l'évolution organisationnelle amène automatiquement à la question de savoir ce que cela signifie concrètement pour le travail dans le cadre du plan d'action. Dans la phase de mise en œuvre du PA OFSP entre 2016 et 2018, le processus du don

d'organes doit être développé et optimisé en Suisse avec une large participation des personnes concernées. Swisstransplant a donc commencé par libérer des ressources et a fait appel à des acteurs des réseaux, organisés en différents groupes. La mise en œuvre se base sur la participation la plus large possible des personnes impliquées, c'est-à-dire de tous les acteurs du processus du don d'organes en Suisse, coordinateurs locaux inclus.

### Les paquets de mesures

Le modèle d'impact de l'OFSP parle de quatre champs d'action. Le projet de mise en œuvre dirigé par Swisstransplant (PA OFSP) parle des paquets de mesures 1 à 7. Cette différence s'explique par le processus déjà évoqué au niveau de l'évolution organisationnelle. Sur la base du principe de la participation de tous, un questionnaire électronique a été envoyé en 2015 à tous les coordinateurs locaux. Il a permis d'analyser quels étaient les besoins concrets de développement et d'amélioration dans le domaine du don d'organes en Suisse du point de vue des spécialistes. Les résultats de cette analyse préalable ont été étudiés, évalués et regroupés en sept paquets de mesures avec le comité de pilotage CNDO (CPil CNDO) et le noyau d'experts opérationnels (NEO) (voir le tableau).

### Organisation du projet

Les ressources spécialisées de Swisstransplant (collaborateurs de Swisstransplant) préparent les bases des paquets de mesures (1 à 7). Elles élaborent les concepts de la réalisation, font des analyses et regroupent les résultats avec les propositions de mise en œuvre correspondantes.

Des coordinateurs généraux, des coordinateurs locaux et des coordinateurs de transplantation font partie du noyau d'experts opérationnels (NEO) et conseillent Swisstransplant et les responsables de réseaux, préparent les bases décisionnelles et exécutent les

1	Organisation et structures	Saisir les acteurs et les personnes concernées à tous les niveaux; clarifier les rôles et les tâches; lois et règlements
2	Processus et concepts médicaux	Définir, compléter, réviser ou élargir tous les processus du don d'organes en Suisse (par exemple, Swiss Donation Pathway); élaborer et introduire des standards minimaux
3	Communication	Déterminer et mettre en place les moyens de communication souhaités et pertinents dans le processus du don d'organes en Suisse; communiquer régulièrement via les canaux définis
4	Prise en charge des proches	Professionnaliser et élargir la prise en charge des proches; rassembler des connaissances et élaborer des dossiers, et les mettre à disposition
5	Gestion de la qualité	Élaborer et introduire les instruments indispensables à l'assurance qualité
6	Formation et formation continue	Approfondir et améliorer les compétences par l'offre de formation et de formation continue (par exemple, formation mixte, etc.)
7	Concept du personnel	Définir les rôles, les fonctions et les tâches dans les réseaux (organigramme, descriptions des fonctions et des tâches)

mandats des responsables de réseaux. Le noyau d'experts met à disposition les ressources spécialisées des réseaux.

Le CPil CNDO se compose des cinq responsables de réseaux et prend des décisions d'ordre professionnel et organisationnel.

### La méthode de travail de l'équipe de projet (page 7)

Un processus de travail précis a été défini pour la réalisation des mesures. Ici aussi, le principe essentiel est le suivant: impliquer les personnes directement

concernées. Ce schéma montre clairement que Swisstransplant apporte son soutien en termes de concept, de préparation et de traitement et que le NEO et le CPil CNDO fournissent une contribution au niveau du fond et de la structure et prennent les décisions. En tant que mandant du plan d'action, l'OFSP s'informe régulièrement de l'état du projet et des mesures.

### Résumé et perspective

Au cours des deux prochaines années, des mesures du plan d'action seront mises en œuvre et intégrées en perma-

## Le processus de travail dans le cadre du projet PA OFSP



nence dans le quotidien des personnes concernées. Les deux exemples suivants de mesures déjà réalisées prouvent que même un projet de l'ampleur du PA OFSP, mis en œuvre selon la méthode d'une évolution organisationnelle, ne reste pas abstrait et théorique pour les personnes impliquées :

- Le financement des spécialistes du processus du don d'organes en Suisse a vu le jour. Ces paiements compensatoires sont attribués selon une clé clairement définie et sont liés à des conditions.
- La certification des spécialistes du processus du don d'organes en Suisse existe déjà via la formation mixte avec ses modules en ligne et ses cours présentiels et sera encore professionnalisée.

Un immense engagement de tous les participants au projet se cache derrière ces premières étapes. Un grand merci à tous.

### Objectifs-clés de la mise en œuvre du plan d'action

Face à de si grands projets, il est important de ne pas perdre de vue l'objectif commun à atteindre. La mise en œuvre du plan d'action doit :

- permettre plus de transplantations et donc sauver des vies ;
- assurer une meilleure prise en charge des proches et une assimilation positive de l'événement du don ;
- soutenir de façon optimale les spécialistes impliqués par des formations professionnelles, des processus homogènes, des instruments utiles, des réseaux et un transfert de savoir-faire.

Si vous avez des questions concrètes sur la mise en œuvre du plan d'action, la direction et les membres du projet se tiennent à tout moment à votre disposition.

[viviana.abati@swisstransplant.org](mailto:viviana.abati@swisstransplant.org)

# Formation continue des spécialistes du don d'organes et de tissus : quelques chiffres sur la formation mixte CNDO/Swisstransplant

*Premier bilan après un peu plus de 18 mois de formation mixte. Comment les modules et les cours présentiels sont-ils évalués ? Qu'en est-il du temps nécessaire et du rapport à la pratique ? Combien de participants ont été certifiés ?*

Daniela Lüthi, Isabelle Not

---

Pourquoi cherchons-nous à analyser de si près cette formation continue et à suivre le parcours de chaque participant ? Il existe différentes raisons : le Comité National du Don d'Organes (CNDO) a pour objectif de certifier en deux ans tous les spécialistes médicaux actifs du don d'organes et de tissus (SDOT) des cinq réseaux de donneurs. La formation mixte comprend actuellement dix modules e-learning et deux cours présentiels Médecine et qualité ainsi que Communication. Nous confirmons le statut des participants aux responsables de réseau et saisissons les évaluations pour la suite de la formation continue. Dans ce contexte, il est important de connaître la fonction des participants dans le processus du don d'organes.

## Obligation de générer des rapports

Le financement direct des SDOT a été mis en œuvre en été. Il est assuré à 100 pour cent par la Fédération suisse pour tâches communes des assureurs-maladie (SVK) et par l'Association des hôpitaux de Suisse (H+). Swiss-transplant et le CNDO gèrent ces fonds à titre fiduciaire et conformément à l'utilisation prévue : les paiements sont attribués selon une clé clairement définie et sont liés à des conditions provenant des contrats de prestations avec les hôpitaux. L'une de ces conditions est la participation aux différentes formations continues en vue de la certification. Nous sommes donc obligés, vis-à-vis de la SVK et de l'H+, de délivrer un rapport détaillé sur la participation, les résultats ainsi que sur l'évaluation de l'offre par les candidats. Dans le cadre du contrat entre Swisstransplant et

l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) sur la mise en œuvre du plan d'action (voir article page 4), nous devons également fournir régulièrement des rapports sur le champ d'action 1 « Formation du personnel spécialisé ».

## Résultats

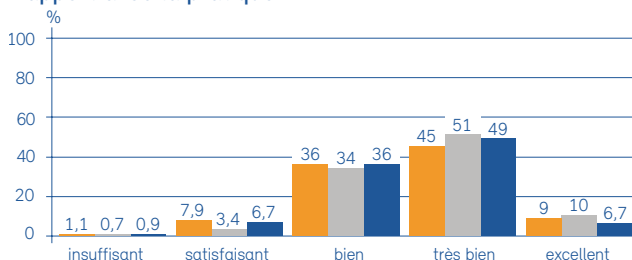
Afin que vous puissiez avoir une idée de l'état actuel de la formation mixte, nous avons représenté cinq analyses sélectionnées sous forme de diagramme.

[www.swisstransplant.org/blendedlearning/fr](http://www.swisstransplant.org/blendedlearning/fr)

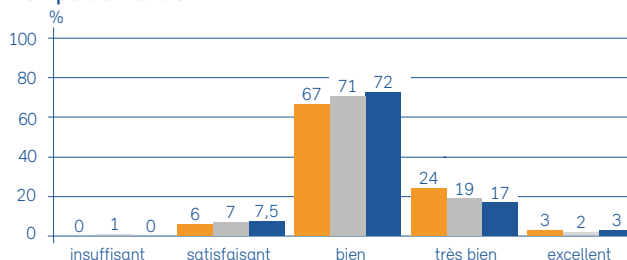


**1 Analyse des trois modules Connaissance de base (189 crtives), Dtection des donneurs (144 crtives) et Communication annoncer de mauvaises nouvelles (105 crtives), selon les critres suivants : rapport avec la pratique et temps demand**

**Rapport avec la pratique**



**Temps demand**



■ Module de base (n = 189)

■ Dtection des donneurs (n = 144)

■ Communication annoncer de mauvaises nouvelles (n = 105)

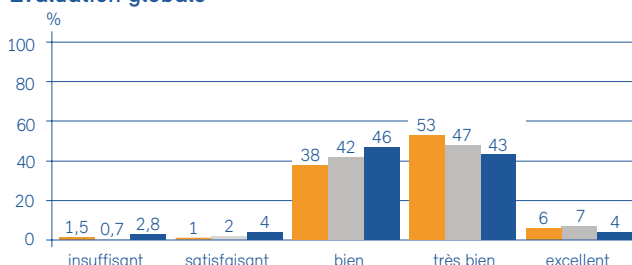
■ Module de base (n = 189)

■ Dtection des donneurs (n = 144)

■ Communication annoncer de mauvaises nouvelles (n = 105)

**2 valuation globale des modules et des cours prsentiels «Mdecine et qualit» (52 crtives)**

**valuation globale**

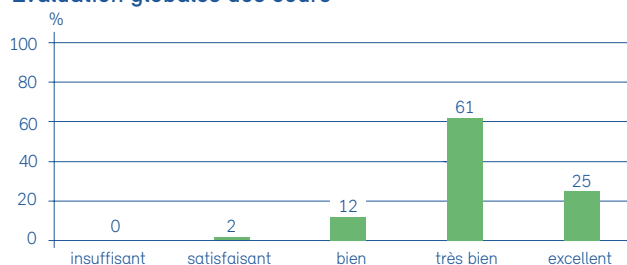


■ Module de base (n = 189)

■ Dtection des donneurs (n = 144)

■ Communication annoncer de mauvaises nouvelles (n = 105)

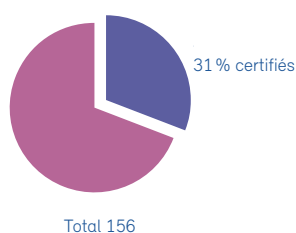
**valuation globales des cours**



■ Cours prsentiels

«Mdecine et qualit» (n = 52)

**3 tat des SDOT certifis (sur un total de 156 personnes)**



## Une réussite pour le 2<sup>e</sup> Colloque d'hiver de Swisstransplant à Lucerne

*Le colloque d'hiver est l'occasion idéale pour les experts du don d'organes et de la transplantation de se former en dehors de l'hôpital. Les 12 et 13 janvier 2017, 90 participants de toutes les régions de Suisse se sont retrouvés pour discuter de transplantations du cœur, de l'importance de la prise en charge des proches et d'autres thèmes essentiels du domaine du don d'organes.*

Isabelle Not

“

*« Je suis enthousiasmé par l'échange et la diversité de ce colloque. »*

Une participante d'un réseau

Le Colloque d'hiver de Swisstransplant s'est tenu pour la première fois à Crans-Montana en janvier

2016. Les réactions positives ont incité Swisstransplant à réitérer cet échange constructif entre les réseaux et les disciplines. Aborder le don d'organes et la transplantation de façon interdisciplinaire et globale semble répondre à un véritable besoin, le colloque de Lucerne ayant attiré près de deux fois plus de participants que celui de 2016. L'Art Déco Hotel Montana s'est révélé être le cadre parfait de ce colloque. 90 participants, parmi lesquels infirmiers et intensivistes, cardiologues et chirurgiens chargés de la transplantation, aumôniers et psychologues, proches et receveurs ont stimulé la discussion et l'échange intense d'idées par des exposés d'excellente qualité.

**Première session : le cœur**

Après avoir accueilli les participants, le PD Dr med. Franz F.

Immer, directeur de Swisstransplant, a cédé la place au Dr med. Philippe Eckert, responsable de réseau du Programme Latin de Don d'Organes (PLDO), et au PD Dr med. Markus Béchir, responsable de réseau de Lucerne et président du Comité National du Don d'Organes (CNDO), qui ont animé la première session sur la transplantation du cœur. Le cardiologue Pr Dr med. Paul Mohacsi et le chirurgien cardiaque Pr Dr med. Markus Wilhelm ont décrit le point de vue des médecins, côté receveurs. Les « donneurs marginaux » revêtiront à l'avenir une importance particulière : il s'agit de donneurs présentant des facteurs de risques liés à leur âge avancé ou à des tumeurs ou dont les organes, en raison d'un temps



PD Dr med. Franz F. Immer, directeur de Swisstransplant, et PD Dr med. Markus Béchir, président du CNDO



Michelle Hug et Renata Isenschmid, toutes deux transplantées du cœur



Pr Dr med. Markus Wilhelm



med. pract Renato Lehnerr, responsable DCA



Pr Dr med. Christoph Haberthür, vice-président du conseil de fondation de SWT, et Dr med. Matthias Nebiker, responsable de réseau CHM



Dr med. Jan Wiegand, CL Berne et PD Dr med. Yvan Gasche, PLDO

d'ischémie prolongé ou d'une incompatibilité de taille, entraînent un risque plus élevé lors de la transplantation. Côté receveurs, les risques d'une transplantation cardiaque sont surtout augmentés par les comorbidités croissantes telles que le diabète, l'hypertension, la dialyse obligatoire et la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC).

Cette session a été agrémentée des témoignages de Michelle Hug et de Renata Isenschmid qui ont parlé de leur vie avant et après la transplantation. Beaucoup de participants connaissaient les intervenantes de par les affiches de la campagne menée dans les hôpitaux. Ce type de rencontre est très enrichissant pour les infirmiers des soins intensifs qui sont amenés, de par leur travail dans le domaine du don d'organes, à côtoyer des patients mourants, qui deviennent des donneurs, ou des receveurs qui ne vont pas bien après une transplantation. La force et la joie de vivre visibles et tangibles de ces deux femmes engagées ont laissé une forte impression auprès des auditeurs.

#### Deuxième session : le don DCD

Le responsable de réseau de la Donor Care Association (DCA), med pract Renato Lehnerr, et le PD Dr med. Yvan

Gasche du réseau PLDO ont présenté les programmes DCD (Donation after Circulatory Death) actuels de l'Hôpital universitaire de Zurich, des Hôpitaux Universitaires de Genève et du Centre hospitalier universitaire vaudois. Le Pr Dr med. Ilhan Inci de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) a complété ces informations par un exposé sur la transplantation des poumons et sur la possibilité de leur conditionnement suite à des dons DCD. Cette avancée permet d'améliorer considérablement la qualité de l'organe et de réduire les risques lors d'une transplantation pulmonaire.

“

*« En Suisse, deux tiers des patients de la liste d'attente dépendent d'un système d'assistance cardiaque. »*

Pr Dr med. Markus Wilhelm

Au cours d'une présentation controversée, Renato Lehnerr a décrit la transplantation du cœur dans le cas de donneurs DCD. Ce programme est déjà réalisé en Australie et en Grande-Bretagne. Renato Lehnerr a fait remarquer que la première transplantation cardiaque, réalisée il y a 50 ans en Afrique du Sud et célébrée dans les médias comme un événement historique, était due à un don DCD. Ce type de don du cœur serait-il

une perspective d'avenir en Suisse? Après une discussion animée avec tous les intervenants, Hubert Kössler est passé au point-clé de la seconde journée. Il a ému les participants avec des histoires vécues en tant qu'aumônier et éthicien à l'Inselsspital de Berne ou recueillies en discutant avec des patients, des proches et des collaborateurs de l'hôpital.

La première journée a été clôturée par un dîner émaillé d'extraits du film Die fehlende Lunge (le poumon manquant) d'Aline Langenegger et des mots de Fabian Hunziker, l'un des protagonistes qui a relaté ses expériences personnelles en tant que transplanté des poumons. Au cours de la soirée, le président de la fondation, Pierre-Yves Maillard, a félicité au nom de Swisstransplant et du CNDO les

16 titulaires présents du certificat de la formation mixte. Dans son discours d'accueil de la seconde journée, il a remercié tous les participants pour leur travail et a souligné l'importance du don d'organes, non seulement d'un point de vue médical mais aussi en tant que symbole fort d'une société démocratique et solidaire.



Elena Zanelli et Andreina Bocchi, CL du Tessin, PLDO



Hubert Kössler, aumônier à l'Inselspital de Berne



Débat animé, modératrice Viviana Abati

### Troisième session : l'importance de la prise en charge des proches

Le Dr med. Susann Endermann et le Dr med. Mathias Nebiker, responsables de réseau de Saint-Gall et de Suisse Centre, ont animé la troisième session consacrée à l'entretien avec les proches. Le Dr med. Christina Schleicher, médecin exécutif de la Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) (fondation allemande pour la transplantation d'organes), région du Bade-Wurtemberg, a expliqué ses concepts de prise en charge des proches ainsi que les points communs et les différences de législation entre la Suisse et l'Allemagne. Son exposé a été suivi par celui du coordinateur de transplantation, Lilian Penforbus, sur le rôle de la coordination au niveau des entretiens dans le réseau PLDO. La Donor Care Manager (DCM) Kathrin Kuboth a ensuite décrit de façon poignante l'importance des nouvelles rencontres des proches au sein de la DCA. Après les deux rencontres organisées jusqu'ici, le concept connaît déjà une grande résonance auprès des proches. Dans un petit groupe composé de personnes ayant subi le même destin,

les proches peuvent se souvenir ensemble de leurs défunts dont le don d'organes a permis d'offrir une nouvelle vie à d'autres. Le responsable de réseau Renato Lehnher est persuadé que cette rencontre des proches revêt autant d'importance pour le personnel spécialisé médical que pour les proches.

Le récit bouleversant de Barbara Meyer est venu clôturer ces deux journées intenses. Suite à une hémorragie cérébrale,

“

*« En tant qu'être humain et intensiviste, cette rencontre m'a beaucoup apporté, et pas seulement au niveau du don d'organes. »*

med pract Renato Lehnher

son mari est devenu donneur après diagnostic de mort cérébrale. Le couple n'avait jamais parlé avant du don d'organes et n'avait pas rempli de carte de donneur. Barbara Meyer a évoqué très ouvertement ce coup du destin, ses expériences douloureuses avec le corps médical parfois dépassé ainsi que les conséquences de sa décision, qui a d'abord été accueillie par de l'incompré-

hension dans sa famille et dans le voisinage. Elle espère que tous les participants sauront tirer des leçons des points faibles et des erreurs évoqués.

### Table ronde et résumé

Beaucoup de questions sur la prise en charge des proches, soulevées lors de ce colloque, ont été reprises lors d'une table ronde animée. C'est précisément pour ce genre de discussions que les participants sont venus à ce 2<sup>e</sup>

Colloque d'hiver : pour montrer les diverses facettes du don d'organes et de la transplantation, parler de leurs expériences et de leurs erreurs et faire évoluer le domaine du don d'organes en Suisse. Les commentaires positifs des participants ne laissent entrevoir aucun doute : un 3<sup>e</sup> Colloque d'hiver de Swisstransplant aura lieu afin de poursuivre ces efforts communs.

[www.swisstransplant.org/wintersymposium2017](http://www.swisstransplant.org/wintersymposium2017)

## *Diversité des sujets au Congrès SST de Thoune*

*La 15<sup>e</sup> édition du Congrès de la Société Suisse de Transplantation (SST), qui a eu lieu les 27 et 28 janvier 2017, a donné l'occasion d'un échange animé entre les disciplines du domaine de la médecine de la transplantation.*

Nathalie Gasser

Le premier jour du congrès a été consacré à la situation actuelle en Suisse. Après l'accueil chaleureux du président de la SST, Pr Dr med. Stefan Schaub, et la nomination du Pr Dr med. Michael J. Mihatsch comme membre d'honneur de la SST, le congrès s'est intéressé aux tâches de Swisstransplant et à l'Étude suisse de cohorte de transplantation (Swiss Transplant Cohort Study, STCS). Depuis 2008, cette étude rassemble systématiquement les données de suivi des receveurs. La table ronde a ensuite réuni des acteurs-clés du monde politique et hospitalier qui se sont penchés sur le faible taux de dons en Suisse. Cette discussion n'a pas

permis de trouver de recette miracle pour augmenter le nombre de donneurs, son objectif étant surtout de tirer des enseignements pour un axe politique commun. La présentation de la thématique actuelle de l'hépatite C lors de transplantations du foie et du thème de la xénotransplantation a été un autre point fort du Congrès SST. Transplanter des organes d'origine animale sur des receveurs humains était, jusqu'à présent, une opération semée d'obstacles. La modulation du système immunitaire du donneur d'origine animale semble désormais une approche prometteuse pour minimiser les réactions de rejet. Les discussions se sont poursuivies au

cours du dîner de réseautage et ont porté sur les projets de recherche en cours, les défis de la médecine de la transplantation en Suisse et les particularités des centres de transplantation suisses.

Programme varié également le second jour. Venu de Chine comme intervenant invité, le Dr med. Haibo Wang a présenté différents aspects organisationnels et culturels ayant mené au modèle chinois de l'attribution d'organes. Le congrès s'est terminé sur une discussion autour des défis actuels des différentes disciplines. Les experts de la transplantation solide et de la transplantation de cellules souches ont parlé de leurs dernières expériences cliniques. Une discussion animée sur le sujet du dysfonctionnement précoce du greffon est venue clôturer la journée.

Le Congrès SST 2017 a été couronné de succès et son programme diversifié et passionnant a permis à tous de repartir avec une multitude de nouvelles idées et de contacts.

[www.swisstransplantationsociety.com](http://www.swisstransplantationsociety.com)



Les coordinatrices de Swisstransplant au cours d'un entretien

## Vive l'aventure au camp TACKERS

*Cette année, environ 50 enfants et jeunes transplantés de douze pays ont participé au camp TACKERS (Transplant Adventure Camp for Kids) entre le 4 et le 11 février. Il s'agissait déjà de la 16<sup>e</sup> édition de ce camp de sports d'hiver, organisé par Liz Schick dans le village valaisan d'Anzère.*

Jeanne Kreis, Jasmin Nydegger, Patricia Pérez

### Impressions en direct des pistes de ski et de danse du Valais

Dans le camp TACKERS, la bonne humeur est partout au rendez-vous, que ce soit sur les pistes de ski, à la minidisco, autour du micro du karaoké, à la piscine ou à l'atelier de bricolage.





### Tsz Ling So (15 ans), Hong-Kong

Originaire de Hong-Kong, Tsz Ling est transplantée du foie depuis 2002. Elle a parcouru seule la moitié du globe pour participer au camp TACKERS. Elle adore le ski et la neige, mais Tsz Ling est surtout impressionnée par le ciel étoilé du Valais: «C'est la première fois de ma vie que je vois briller les étoiles. À Hong-Kong, tout est tellement éclairé que l'on ne voit plus rien.»



### Maurice (13 ans), Suisse

Maurice, l'un des rares enfants suisses du groupe international, est transplanté des reins et aimerait devenir un jour cuisinier à l'Hôpital des enfants de Zurich. «Je connais des cuisiniers là-bas. Ils sont méga cool.» Maurice trouve aussi que le camp TACKERS, qu'il découvre pour la première fois, est tout simplement «méga cool»: «J'aime rencontrer des enfants d'autres pays et parler à des gens sympas. C'est vraiment géant d'entendre leurs histoires. Et ici, tout est super bien organisé.»



### Daisy (9 ans), Angleterre

Daisy accompagne son frère Max qui a cinq ans de plus qu'elle. Il a reçu un nouveau cœur en juillet 2015. Les deux enfants adorent la neige et le ski mais Daisy, qui veut devenir un jour actrice, se défoule surtout l'après-midi dans le bassin de la piscine.



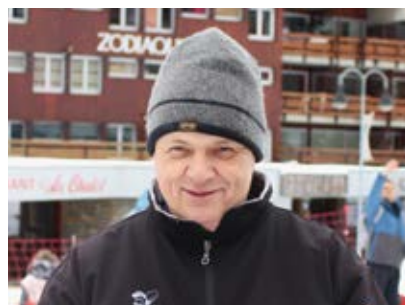
### Tala (11 ans) et Halla (11 ans), Israël

Tala est transplantée du foie depuis quatre ans et sa copine Halla a subi une multitransplantation. Elles ont le même avis sur leur première participation au camp TACKERS: «On adore surtout la disco et la piscine, mais on aime aussi le ski.»



### Baebhen (19 ans), Irlande

En 1997, juste cinq jours après sa naissance, Baebhen reçoit une partie du foie d'un donneur. Elle participe tous les ans au camp TACKERS depuis l'âge de 7 ans. L'étudiante en droit de Dublin s'est engagée entre-temps comme bénévole. «J'ai trouvé ici des amis pour la vie», nous dit-elle. «Un même destin resserre les liens entre les gens. Je suis toujours en contact étroit avec d'autres transplantés dont j'ai fait connaissance au camp TACKERS quand j'étais toute petite.»



### Paul Harden (plus de 50 ans), Angleterre

Venu d'Oxford, ce chirurgien de la transplantation participe pour la première fois au camp TACKERS, où il retrouve certains de ses anciens patients: «Ce camp permet aux enfants de faire des choses qu'ils n'auraient jamais crues possibles. Il augmente l'estime et la confiance en soi, et c'est tout simplement magnifique de pouvoir vivre cela.»

[www.tackers.org](http://www.tackers.org)

## *Astellas Swiss Transplant Award 2016 – un prix pour la recherche en matière de transplantation*

*La rencontre annuelle de la Société Suisse de Transplantation (SST) du 27 janvier 2017 à Thoune a été marquée par la première remise de l'Astellas Swiss Transplant Award. Ce prix est destiné à un chirurgien, un médecin ou un scientifique qui, en tant que représentant d'un groupe de recherche en matière de transplantation en Suisse, a apporté une contribution considérable dans le domaine au cours des trois dernières années.*

Pr Dr med. Paul Mohacsi

Cette récompense est attribuée à la fin de l'année par un jury d'experts, reconnus au niveau national et international, conformément à une procédure de sélection clairement définie. Elle est remise solennellement au lauréat dans le cadre de la conférence annuelle de la SST qui a toujours lieu en janvier. Le lauréat de cette année a été sélectionné parmi les candidats d'une liste restreinte. Le jury a pourtant eu du mal à se décider. Les candidatures étant toutes d'excellente qualité, il a littéralement eu l'embarras du choix.

### **Le premier lauréat**

Le PD Dr Oriol Manuel (Centre hospitalier universitaire vaudois [CHUV], Lausanne) est le lauréat de ce prix attribué cette année pour la toute première fois. Le Dr Manuel est très connu à l'échelle internationale dans le domaine de l'infectiologie de transplantation et participe à l'élaboration de différents guides. Après avoir fait ses études de médecine à l'Université de Barcelone en



Le Dr Silvia Gluderer, Astellas Pharma SA, le PD Dr Oriol Manuel, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), avec son prix et le Pr Dr med. Paul Mohacsi, hôpital universitaire de Berne (Inselspital).

Catalogne (Espagne), il suit une formation en médecine interne (2002) et poursuit sa formation entre 2003 et 2009 au CHUV dans le domaine de l'infectiologie (appliquée à la transplantation). Une bourse de recherche post doctorale lui permet de se perfectionner, pendant ce temps également, à l'Université de

Toronto et à celle d'Alberta (Edmonton), au Canada, sous la houlette du Pr Atul Humar, un expert de réputation mondiale dans le domaine de l'infectiologie de transplantation.

Au cours de cette période, le Dr Manuel obtient une reconnaissance internatio-



nale dans le domaine de la prévention et du traitement d'infections virales après transplantation, en particulier d'infections dues au cytomégalovirus et au virus de la grippe. Il reçoit en 2008 le Young Investigator Award de la Société américaine de transplantation (AST) ainsi que récemment la Bourse de relève clinique Leenaards en 2016. Depuis 2008, le Dr Manuel travaille en tant que spécialiste clinique et scientifique dans le domaine de l'infectiologie de transplantation et est responsable des études correspondantes dans le cadre de l'Étude suisse de cohorte de transplantation (Swiss Transplant Cohort Study, STCS).

Le jury de l'Astellas Swiss Transplant Award 2016 rend hommage au Dr Manuel pour son immense engagement dans le domaine de la médecine de la transplantation et pour ses réussites scientifiques. Nous espérons que le lauréat mettra d'autres travaux scientifiques innovants au profit des transplantés suisses.



Le PD Dr Oriol Manuel, le lauréat

#### Informations sur la candidature

Les candidats ne doivent pas avoir plus de 50 ans et sont obligés d'investir en Suisse, dans des travaux de recherche, le montant de 30000 francs lié à la récompense. En règle générale, les candidats doivent être nominés par un supérieur, un mentor domicilié dans la même localité.

Les personnes intéressées trouveront plus d'informations sur [www.astellas.ch/de/transplantaward/](http://www.astellas.ch/de/transplantaward/).

#### Jury de l'Astellas Swiss Transplant Award International :

- Pr Dr Lucienne Chatenoud – immunologie et néphrologie, Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), Paris
- Pr Dr Ian Hutchinson – immunologie, Mendez National Institute of Transplantation Foundation (MNITF), Los Angeles
- Pr Dr Hermann Reichenspurner – chirurgie cardiaque, Universitäres Herzzentrum Hamburg GmbH (UHZ), Hambourg
- Pr Dr Thomas Wekerle – immunologie, Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien, Vienne

#### National :

- Pr Dr Leo Bühler – chirurgie viscérale et immunologie, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
- Pr Dr med. Nicolas Müller – infectiologie et hygiène hospitalière, hôpital universitaire de Zurich
- Pr Dr med. Manuel Pascual – Centre de transplantation d'organes (CTO), Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et Université de Lausanne
- Pr Dr med. Jürg Steiger – immunologie de transplantation et néphrologie ainsi que médecine, Hôpital universitaire de Bâle
- Pr Dr med. Paul Mohacsi – cardiologie et immunologie de la transplantation, Hôpital universitaire de Berne (Inselspital) et président du jury

## Invitation au 14<sup>e</sup> Congrès de l'ISODP à Genève

*Les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et Swisstransplant accueilleront le 14<sup>e</sup> Congrès de la Société internationale pour le don d'organes et l'approvisionnement (ISODP) qui aura lieu du 6 au 9 septembre 2017.*

Daniela Lüthi, Roger Schober

Le 14<sup>e</sup> Congrès de l'ISODP se tiendra au Centre International de Conférences Genève (CICG) du 6 au 9 septembre 2017. «Many languages – one aim», telle est la devise des experts internationaux qui discuteront des questions actuelles et apporteront un éclairage sur les idées et les innovations dans le domaine du don d'organes.

### PreCongress pour la communauté suisse du don d'organes et de la transplantation le 5.9.2017

Swisstransplant profite de cette occasion unique pour vous inviter, avant le

congrès, à une rencontre consacrée à la collaboration franco-suisse dans le processus de don d'organes.

Dans le cadre de notre mandat de garantir la formation et la formation continue du personnel spécialisé, nous sommes heureux de vous informer que, pour le Congrès de l'ISODP 2017, Swisstransplant se chargera de tous les frais de congrès et d'hébergement des spécialistes médicaux du don d'organes et de tissus (SDOT) ainsi que des coordinateurs de transplantation. Si vous êtes un spécialiste impliqué dans le

processus de don d'organes suisse, retenez la date dès aujourd'hui et inscrivez-vous sur notre site internet pour participer.

Lien vers le programme et vers l'inscription ferme et définitive :

[www.swisstransplant.org/isodp2017/fr](http://www.swisstransplant.org/isodp2017/fr)



### Vue d'ensemble :

Swiss PreCongress :  
5 septembre 2017 à partir de 14 h 00  
Manotel Hôtel Royal, Genève

Congrès de l'ISODP 2017 : du 6 au 9 septembre 2017, journées complètes  
Centre International de Conférences Genève (CICG), Genève

## Journée européenne du don d'organes en Suisse

*Depuis 1996, le Conseil de l'Europe et un pays donné organisent tous les ans la Journée européenne du don d'organes et de la greffe (European Day for Organ Donation and Transplantation, EODD) afin de sensibiliser l'opinion au sujet du don d'organes. Cette année, la Suisse est le pays organisateur : cet événement de grande ampleur sera célébré le 9 septembre sur la Bundesplatz de Berne. Une cérémonie officielle aura lieu parallèlement à Genève pour la Journée mondiale du don d'organes et de la greffe (World Day of Organ Donation and Transplantation, WDOOT). Et la Journée nationale du don d'organes aura lieu aussi à cette date. Pour la première fois, ces trois événements se tiendront le même jour, dans le même pays.*

Katrin Uhlmann

À l'occasion de la Journée européenne du don d'organes et de la greffe, la Bundesplatz sera le point de rencontre de tous avec concerts, stands de restauration et d'information, discours politiques et un programme-cadre attrayant. L'idée qui se cache derrière cette journée est d'aider tous les ans un état membre à sensibiliser la conscience publique et à susciter des débats sur le don d'organes et la transplantation. En raison de la pénurie d'organes transplantables, la liste d'attente ne s'allonge pas seulement en Suisse, mais aussi dans toute l'Europe. Les besoins d'organes ne cessent en outre d'augmenter. Swisstransplant aimerait informer correctement chacun afin de l'inciter à se pencher sur le don d'organes, à se décider et à faire part de sa décision à ses proches. Les hôpitaux et les spécialistes nous soutiendront aussi en cette journée dans l'espoir de mobiliser un plus grand nombre de donneurs potentiels. Ce jour de commémoration est également l'occasion de rendre hommage à tous les donneurs et à leur famille et de remercier les spécialistes du don d'organes et de la transplantation dans toute l'Europe. Leur travail permet en effet de sauver des vies et d'améliorer la qualité de celle d'une multitude de personnes.



Le 9 septembre 2017, la Bundesplatz sera entièrement dédiée au don d'organes (en photo, un extrait du spectacle son et lumière «Tutti Fratelli» en novembre 2016).

### Réservez la date

EODD 2017 sur la Bundesplatz  
Journée européenne du don d'organes et de la greffe  
Samedi 9 septembre 2017 à partir de 16 h 00  
Bundesplatz, Berne

Concert, stands de restauration et d'information, discours politiques.  
Pour en savoir plus : [www.eodd2017.ch/fr](http://www.eodd2017.ch/fr)

## *Un nouveau système de communication et d'archivage d'images facilitera à l'avenir l'échange de données, en Suisse également*

*É*valuer du mieux possible les organes proposés revêt une importance primordiale pour les centres de transplantation et leurs patients. De bonnes images obtenues par radiologie, échographie, scanner ou IRM sont aujourd'hui les principales bases décisionnelles pour l'acceptation d'un organe. Les spécialistes de la transplantation ne pouvaient pas, jusqu'à présent, accéder directement à l'imagerie médicale des centres de prélèvement. Swisstransplant, les hôpitaux de donneurs et les centres de transplantation introduisent un système de communication et d'archivage d'images.

PD Dr med. Franz F. Immer

L'introduction du nouveau système PACS (Picture Archiving and Communication System) est un véritable jalon, presque une première, pour les spécialistes et les receveurs de la liste d'attente. Après la France, la Suisse est le deuxième pays d'Europe à introduire un système national de gestion électronique des images médicales pour le don d'organes. Comment cette transmission d'images fonctionne-t-elle ? Les hôpitaux de prélèvement mettent à disposition sur un serveur central les images des examens des donneurs signalés. La coordination nationale se charge d'anonymiser ces données, d'attribuer des mots de passe et de gérer ou de supprimer les images reçues après clôture d'un cas de don. Les images obtenues par radiologie, échographie,

scanner ou IRM, mais aussi par coronarographie, peuvent donc être consultées sous forme anonyme dans les centres de transplantation et après saisie d'un mot de passe.

Sans opposition, les deux comités de Swisstransplant ont recommandé au conseil de fondation d'introduire en priorité cette innovation. Le conseil de fondation a suivi cette demande comme un seul homme. Les installations techniques seront donc montées dans les hôpitaux au cours des prochains mois et le personnel formé sur place. Sans la collaboration des experts radiologiques et informatiques des hôpitaux de prélèvement, cette mesure n'aurait pas été réalisable et je tiens donc à les remercier ici chaleureusement.

**Nathalie Pilon, coordinatrice de la transplantation au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et présidente STATKO**

*Je me souviens de l'époque des rapports écrits et du transport de CD d'images en voiture à travers la Suisse, autant de facteurs de ralentissement pour l'attribution d'un organe. L'introduction d'une plateforme de données pour la transmission d'images améliorera considérablement notre efficacité au niveau des offres d'organes dans le pays. En tant que collaborateurs des centres de transplantation, nous sommes très impatients d'utiliser ce système qui facilitera notre travail.*

# Swisstransplant accompagne la Session des jeunes 2016

*L'année dernière, la Session des jeunes a fêté à Berne ses 25 ans. Le don d'organes figurait sur la liste des thèmes des jeunes, âgés de 14 à 21 ans, en plus des flux de pendulaires, de la médecine de la reproduction et des exportations d'armes. Collaboratrices de la Fondation Swisstransplant et de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) ont répondu aux questions des jeunes et leur ont donné un aperçu de leur travail.*

Jeanne Kreis

Le don d'organes ne semble pas être un sujet tabou chez les jeunes, au contraire. Pendant deux heures, deux groupes de travail ont posé inlassablement des questions aux expertes de Swisstransplant et de l'OFSP. L'objectif de ces discussions était d'élaborer une pétition, une déclaration ou une idée de projets votée par les 200 participants au dernier jour de cette session, qui s'est tenue du 10 au 13 novembre 2016.

## La jeunesse revendique : plus d'informations et plus de présence !

Comme le montre la votation de dimanche, la jeunesse plaide en faveur de l'envoi de brochures d'information et de cartes de donneur à tous les foyers suisses, surtout aux habitants du pays qui atteindront la majorité au cours de l'année. « Cette approche peut vraiment inciter les jeunes à prendre une décision », souligne Patricia Schaub, General Coordinator Swisstransplant. Les jeunes ne souhaitent pas seulement plus d'initiatives de la part du Conseil fédéral et de l'OFSP. La génération Z pense que la Fondation Swisstransplant peut continuer à

s'améliorer. En plus d'une collaboration étroite avec les organisations du don de sang, la Session incite Swisstransplant à s'engager encore plus activement dans les écoles secondaires et professionnelles et à organiser plus de rencontres d'information avec des receveurs et des spécialistes. Les jeunes adultes plaident aussi pour une présence plus forte dans les réseaux sociaux. « Nous sommes en train d'améliorer notre présence dans différents canaux », explique Carole Reidhaar, responsable des réseaux Communications Employee de la Fondation Swisstransplant. En plus de Xing et de LinkedIn, Swisstransplant mise entre-temps sur Facebook, Twitter, YouTube et Instagram.

## Ambiance positive et discussions variées

« L'intérêt porté au domaine du don d'organes et de la transplantation est très élevé », souligne Daniela Lüthi, Head of Donations Management Swisstransplant, d'un air impressionné. Se rendre à la Session des jeunes a prouvé une fois de plus à quel point il était im-



Photo : mäd

portant d'informer en détail l'opinion publique. « Les jeunes ont une opinion très positive du don d'organes », relate Franziska Beyeler, Head of National Transplant Coordination Swisstransplant. « Dans un discours critique, il s'agit cependant aussi d'accepter d'autres opinions et de montrer une certaine compréhension vis-à-vis de ceux qui ne veulent pas donner leurs organes. » Tel a été le message donné par les expertes à la Session des jeunes à propos de cette discussion variée sur le sujet. Personne ne sait quel chemin prendra la pétition après le vote. Le premier pas, à savoir la formulation de demandes claires, est en tout cas réussi.

[www.jugendsession.ch/fr](http://www.jugendsession.ch/fr)

## Une vie sur la liste d'attente

*Ueli a besoin d'un nouveau cœur. Il est depuis l'été dernier sur la liste d'attente de Swisstransplant et espère pouvoir bénéficier d'une transplantation. Les perspectives ne sont cependant pas bonnes, la Suisse souffrant d'une pénurie croissante d'organes. En attendant sa transplantation, Ueli vit depuis un an avec un cœur artificiel.*

Christoph Albrecht

La nouvelle est tombée sans prévenir. Après avoir été envoyé aux urgences par son médecin de famille suite à des problèmes de digestion, les médecins de l'hôpital lui annoncent que son cœur est trop gros. Diagnostic : grave insuffisance cardiaque. Ueli a du mal à comprendre. Le volume de son cœur a augmenté d'une fois et demie et ce dernier ne joue quasiment plus son rôle de pompe.

### Les antécédents

«J'ai fait un grave infarctus du myocarde sans m'en rendre compte.» C'était en 1998. Maintenant, 18 ans plus tard, Ueli est installé à la table de son salon dans sa maison du canton de Fribourg et raconte son histoire. Il parle du nombre

incroyable de médicaments qu'il a dû prendre après le diagnostic. De leurs effets positifs. De la longue période sans soucis qui a suivi.

Jusqu'en 2012. Un virus de la grippe s'attaque à nouveau à son cœur. On doit lui implanter un défibrillateur. Son état de santé ne fait que s'aggraver. Fin avril 2016, il se sent subitement mal. Et après, tout va très vite. Appel aux urgences. Ambulance. Le trou noir. Il se réveille quelques jours plus tard du coma artificiel.

### La pompe cardiaque

La vie d'Ueli est complètement bouleversée depuis. Le cœur malade dans sa

poitrine ne fonctionne plus. Une pompe doit donc lui venir en aide et veiller à ce que le sang soit propulsé en permanence dans tout le corps. «Sans elle, je ne serais plus grand-chose», raconte-t-il.

Ce «cœur artificiel» a été implanté dans le corps d'Ueli, qui est âgé de 53 ans, après son malaise au printemps dernier. Ces pompes ont normalement une durée de vie de deux à trois ans, parfois plus. En règle générale, elles ne sont cependant que des solutions provisoires. Avant qu'un nouveau cœur, un vrai, ne soit trouvé.

### L'attente

Ueli attend maintenant ce cœur. Il est depuis l'été dernier sur la liste d'attente de Swisstransplant. Attendre. Attendre cet appel. Attendre cette nouvelle. Entendre qu'un cœur compatible a été trouvé. Qu'il va enfin être opéré. Cela n'est pas encore arrivé jusqu'ici, ou a juste failli arriver. Il a vu plusieurs fois le numéro de l'hôpital s'afficher sur son téléphone : «Mon sang n'a alors fait qu'un tour», raconte-t-il. L'hôpital n'avait cependant que des questions à lui poser.





### La peur

Il se sent parfois un peu soulagé que rien ne soit encore arrivé. Car Ueli a peur. Pas seulement de perdre la course contre la montre. Il a peur aussi de la transplantation en soi, du jour J. Ce n'est pas sûr en effet qu'il survive à l'opération. « Tout se passe bien dans la plupart des cas, mais pas dans tous. » Et même si la transplantation est un succès, il n'est pas dit que le corps ne rejette pas le nouvel organe. « On n'est jamais complètement sûr. »

### L'incertitude

L'incertitude, l'espoir, la peur, tous ces sentiments pèsent lourdement sur le moral d'Ueli, comme si ses problèmes physiques ne suffisaient pas. Ueli ajoute : « La volonté est déterminante. » Et il jette un œil à son portable. Il l'a sur lui 24 heures sur 24. Si on l'appelait pour lui dire qu'un cœur avait été trouvé, tout devrait en effet aller très vite. Il accepte cet état d'alerte permanent contre l'assurance d'une nouvelle vie en échange. Cet état restreint cependant encore plus sa vie actuelle. En tant que patient de la liste d'attente, Ueli ne doit pas s'éloigner de plus de 90 minutes de l'hôpital de Berne. « Je dois pouvoir être à l'hôpital pour la transplantation en l'espace d'une à deux heures. »

### Le compagnon

La liberté de mouvement d'Ueli est de toute façon limitée. Son compagnon en est la raison, son compagnon, c'est ce sac qu'il porte toujours sur lui. Il contient un appareil de 1,9 kilogramme de haute technologie qui alimente en courant sa

pompe cardiaque via un tuyau passant par le haut de son corps. Ueli doit changer la batterie toutes les huit heures. « C'est parfois pénible », avoue-t-il. Lorsque la batterie diminue, la commande envoie un signal d'alarme, les gens se retournent et c'est gênant s'il se trouve dans un magasin ou au cinéma. « Je pourrais me passer de ce type d'attention. »

### Les restrictions

Ueli a dû ralentir la cadence. Il est gestionnaire à l'Institut Fédéral de la Propriété Intellectuelle (IPI) et il ne peut pas travailler actuellement à plus de 40%. Cela demande trop d'efforts à son corps, qu'il doit soutenir tous les jours avec 16 médicaments, son « cocktail » quotidien, comme il dit.

Ueli a dû aussi abandonner son loisir préféré, à savoir bricoler sa voiture. Il s'était acheté une vieille Toyota il y a trois ans, voulait la remettre en état et la sortir régulièrement. Il a dû revendre sa voiture. « Rien n'était plus possible. »

### L'insatisfaction

Il nous dit qu'il est parfois insatisfait. Qu'il rumine. Des nuits entières. Pourquoi lui, qui a toujours vécu plus ou moins sainement. « Et d'autres passent d'excès en excès et vivent jusqu'à 80 ans. » La situation n'est pas seulement difficile pour Ueli. Sa famille souffre avec lui. « Pour ma femme et mes deux filles, c'est très difficile à vivre. » Elles ont tout vécu en direct. Le malaise. L'appel aux urgences. L'arrêt cardiaque. La réanimation. Le coma. Et

maintenant, cette incertitude. « J'ai parfois mauvaise conscience de devoir leur faire subir tout cela. » Toutes les six semaines, Ueli doit se rendre à l'hôpital pour des examens. Et il est suivi psychologiquement. Il ne pourrait pas y arriver autrement.

### L'acceptation

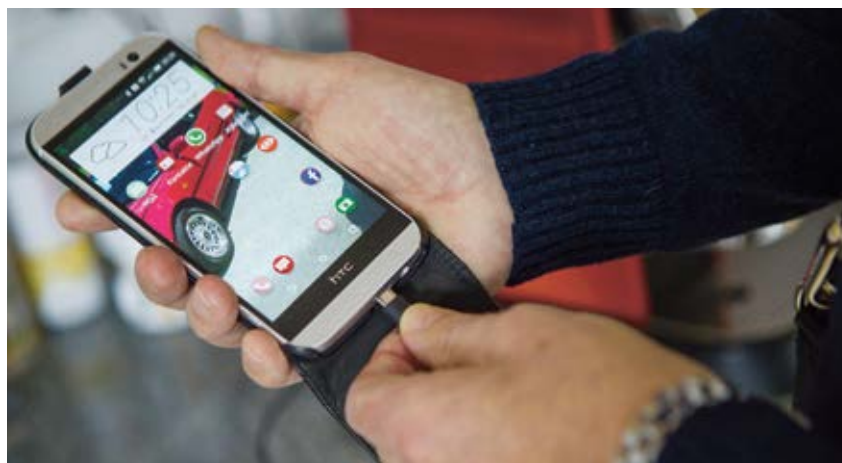
En dépit de sa détresse, Ueli essaie d'accepter la situation. Il essaie de ne pas perdre son sens de l'humour. Bon, son cœur « débloque ». Il n'éprouve pas de colère contre ceux qui ne remplissent pas de carte de donneur. Pour des

---

En Suisse, 1480 personnes attendaient fin 2016 un nouvel organe, 7% de plus qu'en 2015. Par rapport à l'année précédente, le nombre de transplantations a été réduit de près de 10%. En Europe centrale, le taux de donneurs n'est quasiment nulle part ailleurs aussi bas. Seule l'Allemagne connaît un taux aussi faible. En Suisse, les organes ne peuvent être utilisés pour des transplantations que si le défunt a donné son consentement de son vivant. En l'absence de carte de donneur ou si la volonté du défunt n'est pas connue, ses proches doivent décider à sa place. De nombreux autres pays européens sont régis par le modèle de l'opposition : en cas de décès, les organes du défunt peuvent être en principe utilisés, sauf si le défunt s'est prononcé explicitement contre ce don de son vivant. Le système d'incitation est encore une autre approche : si quelqu'un est prêt à faire don de ses organes, il bénéficiera d'un traitement de faveur s'il a, lui aussi, besoin un jour d'un organe. Des propositions au niveau politique ont déjà été faites pour introduire ce système en Suisse, mais elles sont restées lettre morte. Une modification de la loi se fait également attendre.

*Christoph Albrecht est âgé de 29 ans, il est traducteur et travaille depuis trois ans comme journaliste à la Berner Zeitung. Il a découvert plutôt par hasard le thème du don d'organes. Après s'être penché intensément sur le sujet, il a compris à quel point la situation était dramatique en Suisse et il avoue que, lui non plus, ne s'était jamais vraiment intéressé jusqu'ici au don d'organes. En parlant avec des personnes de son entourage, il a remarqué un scénario typique, à savoir que tout le monde serait prêt en théorie à faire don de ses organes, mais que personne n'a rempli de carte de donneur.*

*En brossant le portrait d'Ueli, Christoph Albrecht voulait raconter l'histoire d'une personne directement concernée qui attend un nouvel organe et doit vivre tous les jours avec le terrible poids de savoir que son temps sur terre peut bientôt toucher à sa fin. Christoph Albrecht espère que l'histoire d'Ueli incitera les lecteurs à remplir une carte de donneur. Ce qu'il a fait lui-même entre-temps.*



raisons éthiques. Par incertitude. Par confort. «C'est une décision personnelle de vouloir ou non donner ses organes», souligne Ueli. Il ne s'était jamais non plus intéressé au sujet auparavant. Jusqu'à ce que cela le concerne.

#### L'espoir

Modèle du consentement. Modèle de l'opposition. Système d'incitation. Ueli est parfaitement au courant des discussions politiques sur le sujet. Il préfère cependant parler d'autre chose. Par exemple de l'avenir. De son avenir. Et là, il a des plans concrets. «Lorsque tout sera passé, lorsque j'aurai tout surmonté, je veux aller en Amérique», raconte-t-il.

Son rêve est de suivre la Route 66. Évidemment en voiture. Et évidemment avec sa femme.

Ueli n'est pas maître de son destin et il ne sait pas s'il pourra vivre ce rêve. Tout dépend de la décision d'un inconnu qui est quelque part à l'agonie.

Photos: Beat Mathys, Berner Zeitung

---

L'article original de Christoph Albrecht a été publié le 18 janvier 2017 sous le titre «Leben in der Nachspielzeit» (vivre dans les prolongations) dans la Berner Zeitung. La version publiée a été légèrement abrégée avec l'autorisation de l'auteur.

## Impressum

### Éditrice

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

### Rédaction

Claudia Zbinden (responsable de projet)  
PD Dr med. Franz F. Immer  
Dr med. vet. Isabelle Not  
Katrin Uhlmann

### Les collaborateurs de cette édition

Jeanne Kreis  
Daniela Lüthi  
Pr Dr med. Paul Mohacsi  
Jasmin Nydegger  
Roger Schober  
Patricia Pérez  
Nathalie Gasser

Photo de couverture  
istock.ch

Mise en page  
visu'l AG, Bern

Révision / impression  
Diction SA, St-Gall  
Stämpfli SA, Berne

### Contact

T 058 123 80 12  
magazine@swisstransplant.org

### Édition 2017

N° 34: juillet  
N° 35: décembre

### Carte de donneur

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

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

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