



# magazine

## Clarté et sécurité pour le don d'organes



Soutenez par votre signature l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » et permettez ainsi la mise en place du modèle du consentement présumé.

### Avantage du consentement présumé :

- ▶ Clarté et sécurité quant à votre décision face au don d'organes
- ▶ Soulagement des proches grâce à la déclaration de votre volonté personnelle dans un registre
- ▶ Les entretiens avec les proches continueront d'avoir lieu sauf en cas de refus consigné du don

▶ [swisstransplant.org/fr/initiative](https://swisstransplant.org/fr/initiative)  
▶ [initiatedondorganes.ch](https://initiatedondorganes.ch)



n° 36 | 3/18

*Clarté et sécurité pour  
le don d'organes*

*C'est pour notre travail  
de maturité!*

*L'initiative populaire  
« Pour sauver des vies en favorisant  
le don d'organes »*

*Une chance de dire merci!*



**Votre partenaire pour la transplantation**

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

**Chaque ligne de vie  
raconte une histoire**

# Chère lectrice, cher lecteur,

La population, le personnel médical spécialisé et le monde politique sont en grande partie en faveur du don et de la transplantation d'organes. Si un plus grand nombre de personnes se décide pour ou contre le don d'organes, et si, en cas d'urgence, ces informations sont accessibles aux médecins traitants, les proches et le personnel hospitalier pourront être déchargés d'un processus décisionnel souvent difficile. Nous soutenons donc l'initiative populaire «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes» qui recommande le modèle du consentement présumé. Le modèle du consentement présumé doit donner à chaque citoyen la certitude que sa volonté sera prise en compte dans tous les cas, peu importe que ce soit pour ou contre le don d'organes.

Pour Swisstransplant, il s'agit également d'œuvrer à une meilleure compréhension du don d'organes et d'intégrer nos partenaires. Vous pourrez lire en page 8 comment contribuer activement à cette action en nous aidant à recueillir 100 000 signatures.

Les photos des visages heureux des 200 participants à la 10<sup>e</sup> édition des Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés à Anzère sont une magnifique récompense pour l'engagement de toutes les personnes impliquées dans le processus du don d'organes. Le président de notre fondation, Pierre-Yves Maillard, s'est également rendu en Valais: «Le rire de ces enfants est notre meilleur argument pour souligner l'importance du don d'organes» (p. 14).

Le don d'organes et de tissus constitue une chaîne de solidarité, et ce, à bien des niveaux, le Comité Médical de Swisstransplant jouant également un rôle dans ce contexte. Après avoir passé le témoin à Markus Wilhelm, Isabelle Binet fait la rétrospective de ses quatre années à la tête de la présidence (p. 22).

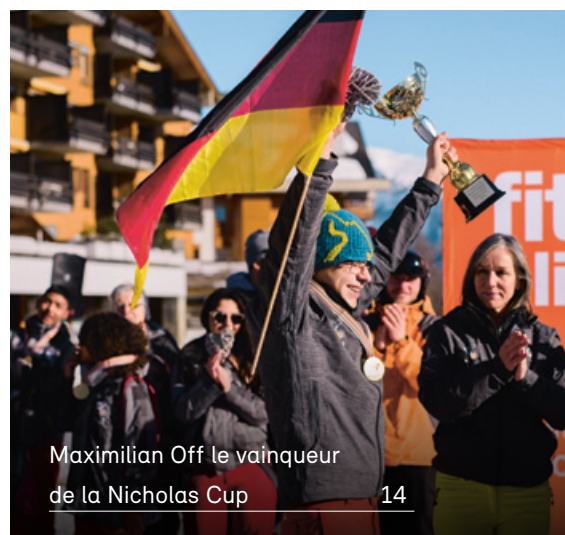
Nous vous souhaitons une bonne lecture.



PD Dr Franz F. Immer, directeur de Swisstransplant

## Table des matières

Éditorial	3
Clarté et sécurité pour le don d'organes	4
Participez à l'initiative populaire «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes»	8
C'est pour notre travail de maturité!	10
Une chance de dire merci!	14
Traitement immunosuppresseur – nouvelle approche en vue d'une amélioration des résultats à long terme de la transplantation d'organes	17
Le prix «Astellas Swiss Transplant Award» est décerné pour des prestations exceptionnelles	20
Quatre années passées à la présidence du Comité Médical	22



## Clarté et sécurité pour le don d'organes

*L'objectif de l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » est de passer au modèle du consentement présumé. Swisstransplant agit dans ce sens en créant dès aujourd'hui un registre. Pour nous, il s'agit d'une nouvelle étape dans nos efforts visant à améliorer et à professionnaliser en permanence le domaine du don d'organes et de tissus en Suisse. Nous nous engageons donc pour cette initiative et travaillons en étroite collaboration avec le comité de l'initiative de la Jeune Chambre Internationale (JCI) Riviera de Montreux.*

Flavian Kurth

Vous trouverez ci-dessous la description d'une situation qui pourrait malheureusement se produire dans l'un de nos centres de transplantation. Le défunt n'a pas exprimé sa volonté sous forme écrite et n'a pas non plus évoqué le sujet avec ses proches.

Le médecin s'entretient donc avec ces derniers pour savoir ce qu'ils pensent du don d'organes. Le groupe a des opinions différentes : une partie de la famille est strictement opposée à un prélèvement d'organes, tandis que l'autre ne peut comprendre cette attitude. Le médecin se retrouve rapidement au sein d'une querelle familiale. Comme cet entretien ne doit pas être une charge supplémentaire pour la famille et qu'il est difficile de trouver un consensus, la famille refuse souvent le don d'organes si

elle doute de la volonté du défunt. Si nous avons appliqué le modèle du consentement présumé, l'entretien se serait déroulé autrement, même si le résultat aurait pu être le même. Le coordinateur de la transplantation aurait

“

*« Le modèle du consentement présumé permet d'apporter dans tous les cas clarté et sécurité si le défunt était pour ou contre le don d'organes. »*

pu consulter un registre négatif pour savoir si le patient s'était inscrit comme non-donneur. Le médecin n'aurait donc pas eu besoin de s'entretenir avec les proches et la partie de la famille opposée au don d'organes aurait été libérée de cet entretien jugé douloureux. Si le patient n'avait pas consigné son refus

du don d'organes, le résultat aurait été éventuellement le même. En cas de doute en effet, le nouveau modèle n'envisage pas de prélèvement. Si le coordinateur de la transplantation ne s'entretenait cependant qu'avec les proches des défunts n'ayant pas consigné leur refus du don dans le registre, les entretiens se dérouleraient dans des conditions plus faciles qu'à l'heure actuelle. Le modèle du consentement présumé avec un registre négatif correspondant permet d'apporter dans tous les cas clarté et sécurité. Tous sauraient en effet si le défunt était pour ou contre le don d'organes ou s'il avait une opinion critique à ce sujet.



### Plus de professionnalisme

Les opposants à l'initiative populaire pensent différemment. D'après eux, cette initiative a pour objectif d'augmenter le nombre de donneurs potentiels afin d'obtenir plus d'organes, éventuellement aussi contre la volonté du défunt. Cette argumentation ne résiste cependant pas à une vérification des faits. D'un côté, le registre permet justement d'exprimer sa volonté de façon contraignante. De l'autre, il n'existe aucune preuve tangible d'un rapport entre le modèle du consentement présumé et une augmentation du taux de dons. La formation du personnel médical spécialisé, l'optimisation des processus et de la gestion de la qualité, les structures et les ressources de l'hôpital ainsi que l'information de l'opinion publique ont des répercussions plus importantes sur l'augmentation du taux de dons.

Nous avons fait des recherches à ce sujet : selon une enquête représentative, 85 % de la population suisse ont, d'une manière générale, une opinion favorable, voire très favorable, à l'égard du don d'organes. Le processus lié à la déclaration de volonté est cependant toujours aussi peu satisfaisant qu'avant l'introduction de ces mesures. À une époque où n'importe quelle photo de soirée est disponible en ligne, il est inconcevable qu'une décision aussi importante que le don d'organes repose sur un papier qui peut se perdre ou, tout simplement, ne pas même arriver dans le portefeuille. À cet égard, les discussions avec les proches représentent déjà un moyen plus sûr, et c'est aussi ce que la vaste campagne de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) incite à faire. Même si cette campagne a été une réussite, elle n'a pas encore

*Flavian Kurth est un publicitaire spécialisé dans les thèmes de la communication liés au système de santé. Avec son agence BGKS, il a créé et réalisé pour Swiss-transplant les campagnes des années 2013 et 2015 ainsi que notre série de minidocumentaires l'année dernière. Dans le cadre de l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes », il travaille avec l'équipe de communication de Swisstransplant et est responsable de la stratégie de notre engagement pour cette initiative.*

apporté de résultats suffisants. La volonté du patient n'est malheureusement pas souvent claire, ce qui, en cas d'urgence, soulève des doutes chez les proches et représente aussi une lourde charge pour le personnel hospitalier. La solution actuelle n'est donc tout simplement plus adaptée à notre époque et ne correspond pas non plus aux données d'aujourd'hui.

#### Registre négatif ou positif?

Seul un registre central offre la garantie, en cas d'opposition au don, que la volonté d'une personne soit connue et accessible de manière incontestable. Pour ce faire, deux possibilités existent: un registre dans lequel chaque personne est inscrite, qu'elle soit pour ou contre le don d'organes et de tissus ou bien un registre négatif dans lequel toute personne s'y opposant notifie son refus. Swisstransplant travaille actuellement à la création du registre positif. Malheureusement, cette mesure ne tient pas compte de la partie de la population, qui fait certes partie des 85 % de personnes favorables au don d'organes, mais qui hésite à exprimer sa volonté. Il peut donc arriver que la volonté de cette partie de la population ne soit pas respectée si les proches partent du principe que le

défunt était opposé au don. C'est la raison pour laquelle il est nécessaire de disposer dans tous les cas de la solution du consentement présumé avec un registre négatif, idéalement assorti de la possibilité d'y faire figurer aussi les décisions positives pour qu'elles y soient conservées.

#### Personne ne sera obligé de donner ses organes

Contrairement aux dires de ses détracteurs, l'initiative ne veut en aucun cas obliger les patients à un prélèvement d'organes. D'un côté, 85 % de la population suisse ont, d'une manière générale, une opinion favorable, voire très

les meilleures structures ne servent à rien: il arrive souvent qu'un don d'organes n'ait pas lieu, alors que le défunt y aurait peut-être été favorable. Mais ses proches, ne connaissant pas sa volonté, refusent le don. Si nous partons du taux de refus de 60 % et si nous le comparons à une opinion favorable de 85 % de la population, nous perdons par an environ 100 donneurs potentiels. Les patients qui auraient eu besoin des organes de ces donneurs décèdent alors qu'ils figureraient sur une liste d'attente. Le modèle du consentement présumé permettrait de les sauver.

#### Une solution qui a fait ses preuves

La plupart des pays d'Europe, dont tous nos voisins à l'exception de l'Allemagne, appliquent le modèle du consentement présumé, qui a fait ses preuves dans le contexte de la pratique médicale. Dans ces pays, rien ne laisse penser que la volonté des proches n'est pas respectée. Nous mettrons en avant les éléments suivants dans notre argumentation: le modèle du consentement présumé apporte clarté et sécurité concernant le don d'organes. Il s'agit d'un modèle moderne, neutre et éprouvé. La Suisse ne doit donc pas l'exclure. Dans le cadre de notre communication,

“

*« Seul un registre central offre la garantie, en cas d'opposition au don, que la volonté d'une personne soit connue et accessible de manière incontestable. »*

favorable, à l'égard du don d'organes. De l'autre, on constate dans la réalité que les proches s'opposent au don d'organes dans 60 % des cas dans lesquels la question se pose. Les retours provenant des hôpitaux laissent supposer que dans près de la moitié des entretiens avec les proches, ces derniers ignorent quelle était la volonté du défunt. Et là, même

nous illustrerons ces éléments par le symbole du miroir que nous utiliserons dans différentes variantes. L'observateur regarde dans le miroir, se voit et reconnaît (espérons-le) les faits suivants : «Le consentement présumé me concerne, moi personnellement.» Vous trouverez plus d'informations à ce sujet à la page 8.

Pour plus d'informations sur la collecte de signatures et un aperçu du matériel d'information, rendez-vous sur le site Internet [www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org).



Que ce soit pour le don d'organes, indécis ou contre – la solution du consentement présumé crée clarté et sécurité pour tous les citoyens.

# Participez à l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes »

*Cette année, la planification de nos moyens de communication s'inscrit entièrement sous le signe de l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes ». Nous soutenons le comité de l'initiative par du matériel d'information pour la collecte de signatures. Au-delà de cette initiative, il s'agit aussi pour Swiss-transplant de mieux faire comprendre le don d'organes et d'intégrer nos partenaires. Vous aussi, vous pouvez participer activement aux trois journées de collecte nationales.*

Katrin Uhlmann

Notre responsable de campagne, Flavian Kurth, vous a présenté dans cette publication notre stratégie d'argumentation. La clarté et la sécurité, qui seraient garanties par le modèle du consentement présumé, jouent pour nous le rôle principal. Le symbole du miroir nous aide à illustrer nos propos. Nous avons élaboré du matériel d'information varié : nous utilisons un rouleau avec un miroir lors de la collecte des signatures. Sur le roll-up est placé un miroir au-dessus duquel figurent ces mots : « Quelle est votre position vis-à-vis du don d'organes ? » Puis vient la seconde question : « Et en dehors de vous, qui le sait ? » Les points suivants sont la base de notre argumentation en faveur du modèle du consentement présumé qui garantira clarté et sécurité : clarté et sécurité lors de la décision personnelle sur le don d'organes, une déclaration de volonté contraignante grâce à un registre central et l'assurance que l'entretien avec les proches aura toujours lieu, sauf si le défunt a consigné sa volonté de ne pas faire don de ses organes. Dans ce même esprit, les personnes chargées de recueillir les signatures recevront un miroir censé leur permettre d'engager le dialogue avec les passants et les inciter à signer. Un dépliant avec des informations approfondies sera également mis à disposition.

## Clarté et sécurité pour le don d'organes



Soutenez par votre signature l'initiative populaire « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes » et permettez ainsi la mise en place du modèle du consentement présumé.

### Avantage du consentement présumé :

- ▶ Clarté et sécurité quant à votre décision face au don d'organes
- ▶ Soulagement des proches grâce à la déclaration de votre volonté personnelle dans un registre
- ▶ Les entretiens avec les proches continueront d'avoir lieu sauf en cas de refus consigné du don

▶ [swisstransplant.org/fr/initiative](https://swisstransplant.org/fr/initiative)  
▶ [initiatedondorganes.ch](https://initiatedondorganes.ch)



Affiche de campagne



Pour nos partenaires des hôpitaux et des cabinets médicaux, nous avons élaboré un lot similaire, pour l'utilisation duquel aucune intervention de leur part n'est nécessaire : ils recevront en effet un chevalet porte-affiche à utiliser selon le même mécanisme que l'enrouleur. Nous fournissons un poster A3 représentant, avec un miroir, une situation quotidienne posant les questions mentionnées plus haut et donnant des informations sur le sujet (voir illustration). Le chevalet porte-affiche comprend des feuilles de signatures sur lesquelles les patients peuvent s'inscrire directement. Les points de collecte pourront ensuite nous retourner ces feuilles avec le coupon-réponse joint à la dernière feuille. Il est également possible de commander le poster sans le chevalet porte-affiche. Il est en effet parfaitement adapté aux panneaux d'affichage ou peut être accroché dans les services. Il en est de même pour le dépliant illustrant notre argumentation. Vous pouvez commander ce matériel en vous adressant directement à nous. Nous serions heureux de vous voir participer à notre collecte de signatures.

### Comment nous soutenir

Les principales dates de l'initiative populaire «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes» correspondent aux trois journées de collecte nationales :

- Samedi 21 avril 2018
- Samedi 30 juin 2018
- Samedi 15 septembre 2018

(Journée nationale du don d'organes)

Aidez-nous à recueillir des signatures dans votre région lors de ces trois journées. Vous pouvez commander gratuitement tous les documents souhaités sur [www.swisstransplant.org/fr/initiative](http://www.swisstransplant.org/fr/initiative).



## C'est pour notre travail de maturité!

*Nous recevons tous les jours des demandes d'élèves qui ont besoin d'informations sur le thème du don d'organes pour leur travail de maturité. Mais sur quels aspects de la transplantation ces jeunes se penchent-ils? Quelles méthodes utilisent-ils et à quelles conclusions arrivent-ils? Swisstransplant a interrogé quatre jeunes en fin de scolarité sur leurs projets et a pu jeter un œil aux travaux les plus variés.*

Jeanne Kreis

“

*«Le don d'organes est toujours un sujet tabou auprès des personnes âgées.»*

Dario Ammann

### **Dario Ammann : réflexions sur le critère de mort cérébrale**

L'été prochain, Dario Ammann (18 ans) terminera sa formation de spécialiste de la santé au Careum AG Bildungszentrum für Gesundheitsberufe de Zurich. Pour son travail d'approfondissement intitulé «Transplantation d'organes», il ne s'est pas contenté d'interviewer un spécialiste de Swisstransplant, il a aussi interrogé une personne transplantée du cœur. Dario Ammann : «Mes efforts ont été récompensés», dit-il.

### **Comment avez-vous choisi le sujet de la transplantation d'organes?**

En tant que spécialiste de la santé, je m'intéresse depuis longtemps au don d'organes. Même si de nombreux patients ont la chance d'être transplantés, des personnes figurant sur la liste d'attente continuent de mourir. Lorsque l'école nous a proposé le sujet-cadre

«Réussite et échec», j'ai compris très vite que je voulais me pencher sur les transplantations d'organes.

### **Quelles sont les questions abordées en détail dans votre travail?**

Comme je suis en neurochirurgie, j'ai régulièrement affaire à des patients en état de coma végétatif. Je me suis donc concentré sur la mort cérébrale. L'objectif de mon travail était de décrire le critère de mort cérébrale à l'aide d'un vocabulaire médical aussi clair que possible. Je pense que le don d'organes reste un sujet tabou, surtout auprès des personnes âgées. Je voulais donc montrer les dessous du don d'organes et inciter le lecteur à s'intéresser au sujet.

### **Comment votre entourage a-t-il réagi lorsque vous lui avez parlé de votre travail?**

La plupart ont immédiatement trouvé mon sujet passionnant. Mon père et mes grands-parents étaient cependant



Dario Ammann avec son travail d'approfondissement

sceptiques au départ et j'ai dû également commencer par convaincre mon tuteur à l'école. Mais mon travail m'a permis de montrer que le don d'organes était une bonne chose. Entre-temps, mes professeurs se sont même engagés pour le don d'organes et j'en suis heureux.

### Comment Swisstransplant a-t-il pu vous soutenir ?

À l'origine, je voulais accompagner un transport d'organes, ce qui n'a malheureusement pas été possible pour des raisons administratives. La fondation m'a cependant fourni du matériel d'information et a organisé un entretien avec la coordinatrice nationale, Christina Hiltbrunner. J'ai pu aussi rencontrer une personne transplantée du cœur qui m'a raconté son histoire. Cette rencontre a été quelque chose d'extraordinaire et m'a montré les effets positifs du don. Cette expérience m'a permis d'envisager un avenir axé autour du don d'organes. Postuler en chirurgie cardiaque pourrait par exemple être une idée intéressante.

### Seraina Betschart : mesures permettant d'augmenter le nombre de gens prêts à faire un don

Seraina Betschart (18 ans) est en dernière année au gymnase Rychenberg de Winterthour. Dans le cadre de son travail de maturité sur le thème du don d'organes, cette élève a analysé les mesures permettant d'augmenter le

nombre de gens prêts à faire un don et a interrogé environ 90 personnes à ce sujet. Seraina Betschart : « Parler peut avoir un gros impact ! », pense la gymnasienne.

### Les travaux de maturité ne se ressemblent pas. Qu'est-ce qui vous a incitée à vous consacrer au don d'organes ?

J'ai eu du mal à trouver un sujet. Comme mes parents travaillent dans le domaine santé-social, je savais dès le début que je voulais écrire un travail sur un sujet médical et j'ai fini par opter pour le don d'organes. Je voulais analyser les me-



*« L'initiative en faveur du consentement présumé pourrait faire bouger les choses. »*

Seraina Betschart

sures permettant d'augmenter le nombre de gens prêts à faire un don et les comparer entre eux. Je me suis donc penchée, entre autres, sur le consentement présumé, mais aussi sur les incitations financières au don d'organes. J'ai en outre interrogé 90 personnes via une enquête effectuée en ligne pour avoir une idée de la volonté de la population de faire un don.

### Comment votre entourage a-t-il réagi au choix du sujet ?

J'ai eu de nombreux retours positifs, mais aussi des discussions controversées. Certains ont commandé rapidement une carte de donneur, alors

que d'autres avaient des doutes sur le concept de mort cérébrale. Mais le sujet a été bien accueilli, en particulier par mes professeurs.

### Quelles sont vos conclusions après ce travail ?

Utiliser des moyens financiers pour inciter les gens au don d'organes s'est révélé inacceptable sur le plan éthique. Une combinaison de différentes mesures est indispensable pour réussir à augmenter le nombre de dons. Je pense par exemple qu'il est très important de sensibiliser l'opinion publique. À mon avis, l'initiative en faveur du consentement présumé pourrait aussi faire bouger les choses.

### Dans quelle mesure votre travail de maturité a-t-il modifié votre vision personnelle du sujet ?

Avant de me pencher sur le sujet de manière approfondie, j'avais une image naïve du don d'organes. Quand on s'intéresse aux transplantations, on se voit toujours comme donneur, mais jamais comme receveur. Je sais aujourd'hui que le risque d'avoir besoin d'un organe est nettement supérieur à la probabilité de devenir donneur un jour.

### Le thème du don d'organes continuera-t-il à vous accompagner ?

Grâce à mon travail et aux nombreux entretiens avec des partisans et des opposants, le don d'organes est devenu pour moi une affaire personnelle. Je peux donc vraiment envisager de travailler dans ce domaine.

### **Bethany Boyd:** **effets psychologiques des greffes d'organes**

Dans le cadre de son travail de maturité, l'actuelle étudiante en médecine vétérinaire, Bethany Boyd, s'est penchée sur les effets psychologiques des greffes d'organes. Pour en savoir plus sur le don d'organes, elle a fait venir à son école le directeur de Swisstransplant, Franz F. Immer, en tant qu'intervenant invité.

#### **Quel est le thème principal de votre travail ?**

Mon travail porte sur les effets psychologiques qu'ont les greffes d'organes, à la fois sur les familles du donneur et du receveur ainsi que et surtout sur le receveur lui-même. L'argument que je voulais mettre en avant est que lorsqu'il est question du receveur, on pense toujours au côté physique de l'opération et du rétablissement, mais les effets psychologiques sont, la plupart du temps, oubliés alors qu'ils sont tout aussi importants.

#### **Qu'avez-vous appris lors de votre travail ?**

Les recherches et les réflexions que ce travail m'a poussée à faire m'ont appris qu'on ne peut pas seulement regarder si une procédure médicale serait techniquement possible à réaliser. Des questions d'identité se posent souvent avec ces chirurgies et des sentiments de gratitude sont fréquemment présents, mais aussi des sentiments de culpabilité, et ces derniers peuvent présenter un obstacle au rétablissement de la personne.

#### **Avez-vous effectué des interviews ?**

J'ai rencontré un jeune patient qui était sur la liste d'attente, ainsi que sa mère. J'ai interviewé en outre une transplantée des reins et son mari, qui lui avait fait don d'un rein, une coordinatrice de



*« Les effets psychologiques d'une greffe sont souvent oubliés. »*

Bethany Boyd

transplantation au CHUV ainsi qu'une coordinatrice à Swisstransplant. Ces interviews m'ont énormément aidée à comprendre ce que les patients ressentent. J'ai été tellement inspirée par la force et le courage de ces personnes, qui ont traversé des moments très difficiles mais qui gardent une attitude positive et qui se sont montrées extrêmement ouvertes avec moi.

#### **Marco Bühler et vous avez convié Franz. F. Immer à se rendre dans votre école de Nyon pour y faire un exposé. Comment s'est déroulée la visite de M. Immer ?**

M. Immer a présenté le processus de transplantation du don à la greffe et au rétablissement, avec quelques histoires de patients dont il s'est occupé. J'ai trouvé l'exposé très enrichissant et j'ai été heureuse de pouvoir partager avec d'autres notre intérêt pour ce sujet. Les jeunes sont de toute façon un public idéal car ils parlent du don d'organes avec leur famille.

#### **Vous verriez-vous travailler plus tard dans ce domaine ?**

Oui c'est sûr que je veux travailler dans le domaine médical. Je fais actuellement

des études de médecine vétérinaire à l'université et j'espère que mes recherches et les questionnements, surtout du côté éthique, soulevés lors de ce travail m'accompagneront au cours de mes études et de ma vie professionnelle. Une partie de mon travail traite de transplantations d'organes d'animaux génétiquement modifiés et des problèmes éthiques soulevés par ces procédures. Je trouve les liens entre les médecines humaine et vétérinaire très intéressants et j'espère que dans le futur ces deux filières se rapprocheront et qu'il y aura plus de collaboration entre différents médecins.

### **Marco Bühler:** **Liste d'attente et attribution d'organes**

Marco Bühler a été confronté au thème du don d'organes bien avant son travail de maturité. En effet, cet ancien élève de l'École de culture générale est sur la liste d'attente pour un don du cœur.

#### **Quel thème avez-vous approfondi dans votre travail ?**

En tant qu'élève de l'École de culture générale (ECG), option santé, j'ai dû choisir un thème médical. Comme j'attends moi-même une transplantation du cœur, je me suis tourné vers le don d'organes. J'ai intitulé mon travail « Liste d'attente d'un organe » et pour le réaliser, j'ai étudié l'attribution des organes en Suisse.

#### **Quels enseignements avez-vous pu en tirer ?**

En raison de ma situation personnelle, j'ai été très bien informé par le personnel



PD Dr med Franz F. Immer captive les étudiants avec son exposé.

de santé. Mais mon travail m'a vraiment ouvert les yeux sur le nombre de personnes figurant en Suisse sur la liste d'attente et sur la difficulté à recevoir un organe. J'ai réalisé également quelles étaient les conséquences de la pénurie d'organes. Je savais que la Suisse avait un faible taux de dons d'organes, mais j'ai été vraiment très surpris de voir la différence avec le nombre de donneurs dans les pays voisins.

**Bethany Boyd et vous avez convié Franz. F. Immer à se rendre dans votre école de Nyon pour y faire un exposé. Qu'est-ce qui vous a poussés à cette démarche ?**

Après avoir rédigé mon travail, j'ai eu l'impression, pour ma part, qu'il existait un problème de communication entre le système de santé et la population. Je pense que les gens ne sont pas suffisamment informés pour pouvoir se dé-

cider pour ou contre le don d'organes. J'ai donc voulu informer les gens, à commencer par ceux que je rencontre tous les jours, à savoir les élèves et les enseignants.

**Qu'est-ce que votre travail a changé dans votre conception du don d'organes ?**

Peu de choses ont changé par rapport au don d'organes. Mais j'ai le sentiment que quelque chose doit changer en Suisse. En introduisant le modèle du consentement présumé, mais aussi en informant mieux l'ensemble de la population.

**Qu'avez-vous appris sur le plan personnel ?**

En lisant les rapports de personnes déjà transplantées, j'ai pu me projeter dans cette période post-transplantation. Ces réflexions ne m'ont pas fait peur, au contraire. Le fait est cependant que le système doit s'améliorer, que ce soit en informant la population ou en modifiant la loi sur la transplantation.

#### **Campagne pour les jeunes « On se décide »**

L'année dernière, Swisstransplant a envoyé plus de 160 supports de cours aux professeurs du degré secondaire pour les matières suivantes : biologie, allemand, psychologie, sociologie et philosophie. Les élèves aussi montrent un vif intérêt pour du matériel d'information relatif au don d'organes. L'année dernière, Swisstransplant a eu le plaisir de fournir du matériel d'information, de se rendre dans des écoles, de se prêter à des entretiens spécialisés et de mettre les élèves en contact avec des personnes transplantées pour près de 170 travaux de maturité, projets ou travaux de fin d'études. Plus d'infos sur

[www.swisstransplant.org/fr/info-materiel/ecoles](http://www.swisstransplant.org/fr/info-materiel/ecoles)

## Une chance de dire merci!

*Plus de 200 athlètes venant de 24 pays ont participé à la 10<sup>e</sup> édition des Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés à Anzère. L'équipe TACKERS organisait en même temps à Anzère le camp Nicholas Green où se sont rencontrés les enfants de nombreux pays pour passer ensemble une semaine à la neige. «Le rire de ces enfants est notre meilleur argument pour souligner l'importance du don d'organes», a déclaré Pierre-Yves Maillard, le président du conseil de fondation de Swisstransplant lors de la clôture des Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés. Ce fut une semaine extraordinaire pour tous les athlètes et enfants transplantés du monde entier.*

Jasmine Hauswirth, Carole Reidhaar

La semaine a commencé sous un temps plutôt nuageux et quelques difficultés. Le fonctionnement des remontées mécaniques a dû être interrompu dans de nombreuses stations de ski en raison de la tempête. Anzère n'a pas fait exception et une course de ski n'a pas pu se dérouler comme prévu. Les participants ne se sont cependant pas laissés dérouter et ont participé avec enthousiasme aux disciplines telles que course en raquettes, ski de fond et curling.

### Des moments remplis d'émotion au premier jour des épreuves

Au premier jour des épreuves, le centre du village d'Anzère a rassemblé une multitude d'athlètes venant de tous horizons du Népal, de Nouvelle-Zélande et du Kazakhstan. Parmi eux, Zhanibek, un membre de l'équipe du Kazakhstan et le premier Kazakh à avoir bénéficié d'une transplantation cardiaque. Lors de la clôture de la première journée d'épreuves, les familles



Participants de l'épreuve de ski de fond à l'issue de la première manche

de donneurs, invitées à venir à Anzère ont été tout spécialement remerciées. L'accueil des familles de donneurs décédés et de donneurs vivants a été chargé d'émotion. Certaines avaient perdu un enfant, comme Karine Blanc, fondatrice de l'association L'étoile de Gaël\*. D'autres ont pu sauver un être cher en faisant un don de leur vivant : Isaac (4 ans) a reçu un rein de sa mère Michelle O'Kane alors qu'il n'avait que 18 mois. Isaac est un petit garçon ouvert et curieux qui a fait rire tout le monde. En souvenir et remerciement, un cœur en bois et une carte portant l'inscription «Tellement plus que des mots – MERCI» ont été remis aux intéressés, et Isaac a activement apporté son aide.

Après cette fin de journée émouvante, tous ont pris le chemin du bar karaoké où quelques enfants du camp Nicholas Green préparaient déjà leur numéro. Ambiance festive au programme, danse et chants sur les tubes de Michael Jackson.

Au deuxième jour, alors que le beau temps n'était toujours pas au rendez-vous, l'équipe suisse ne s'est pas laissée décourager et a montré son talent, notamment en remportant sept médailles au Super G, dont deux d'or, deux d'argent et trois de bronze.

### Neige optimale, météo de plus en plus clémente

Pour la première fois depuis le début des Jeux, le soleil a enfin fait son apparition le mercredi. La journée a commencé par la course de slalom. Avant la deuxième descente, les athlètes suisses se sont retrouvés au restaurant, le Pas de Maimbré, situé à 2362 mètres d'altitude, pour déjeuner ensemble. La plupart ont évidemment mangé des pâtes afin de faire le plein d'énergie jusqu'à la seconde manche. Les épreuves et les résultats ont fait l'objet d'ardentes discussions et certains se préparaient déjà mentalement à la prochaine épreuve. Pendant ce temps, le début de l'épreuve de ski de fond était organisé dans le village. Des athlètes venus d'Italie, de Norvège, de Belgique et de nombreux autres pays ont tout donné pour



Le président de notre fondation, Pierre-Yves Maillard, s'est vendu également en Valais.

“

*«Je suis très fière de participer à ces Jeux. On réalise que l'on peut être de la partie car on nous a offert une vie, et ça, c'est merveilleux.»*

Sandra Strebler, médaillée d'or

monter sur le podium. Le temps s'est amélioré de jour en jour, le soleil a été de plus en plus présent et les conditions d'enneigement se sont révélées idéales. Des courses de ski et d'autres épreuves ont eu lieu le jeudi dans différentes disciplines en parallèle de l'effervescence des préparatifs pour le dîner des participants et bénévoles, et la musique a retenti tout l'après-midi sous le chapiteau. Plus la soirée approchait, plus la foule se faisait nombreuse. Puis tous ont fêté ensemble les participants, les succès remportés notamment le dépassement de soi, les médailles, les donateurs et familles de donateurs, sans oublier les bénévoles. La soirée s'est terminée par un grand feu d'artifice honorant tous les donateurs d'organes.



Quelques enfants du camp Nicholas Green lors de la séance de karaoké

### Beaucoup d'émotions également lors de la course des enfants

La météo a été optimale au dernier jour des épreuves : que du soleil. Au programme, la course des enfants, le bouquet final pour plus de 200 athlètes et les enfants transplantés du camp. Les succès remportés lors de la course des enfants ont été récompensés comme il se doit : Pierre-Yves Maillard, le président du conseil de fondation de Swisstransplant, a remis en personne les médailles aux fiers vainqueurs. Un moment de grande émotion avec une famille d'un donneur de Grande-Bretagne a marqué toutes les personnes présentes. Sophy et Harvey Layzell ont raconté leur histoire : ils ont fait don des organes de leur fille de 13 ans, Jemima. Tous les deux ont remis la Nicholas Cup à Maximilian Off, le jeune vainqueur allemand. Un moment d'autant plus spécial pour Maximilian qu'il a également fêté cette semaine-là son 8<sup>e</sup> anniversaire de transplantation. Les enfants de la Nicholas Cup ont également reçu un cœur en bois qu'ils sont allés remettre aux spectateurs. Un geste symbolisant l'altruisme et la générosité des donneurs d'organes.

\* L'association souhaite sensibiliser l'opinion publique au thème du don d'organes et organise différentes manifestations à cet effet. L'étoile de Gaël est également là pour aider les proches des donneurs dans les moments difficiles. L'association a été créée par Karine Blanc, la mère de Gaël.

Liz Schick, la présidente du comité d'organisation local à Anzère, attend déjà impatiemment 2019, car elle souhaite accueillir encore plus d'enfants suisses au camp TACKERS l'année prochaine.

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

<https://wtgf.org/wintergames>



Jelle dit merci avec le cœur en bois.



# *Non-respect du traitement immunosuppresseur : nouvelle approche en vue d'une amélioration des résultats à long terme de la transplantation d'organes*

*Le respect strict du traitement médicamenteux est un facteur déterminant pour la réussite à long terme d'une transplantation. Il est indispensable de rechercher de nouvelles approches pour garantir ce résultat et les intégrer dans une prise en charge globale du patient.*

Sabina De Geest, Ph.D, R.N; Remon Helmy, MScHE, R.Ph; Kris Denhaerynck, Ph.D, R.N

---

La réussite d'une transplantation d'organe(s) dépend beaucoup de la façon dont le receveur s'en tient aux prescriptions thérapeutiques complexes après sa transplantation<sup>1</sup>. Il arrive souvent que les immunosuppresseurs, qui sont précisément les médicaments les plus déterminants après une transplantation, ne soient pas pris correctement (22,6 personnes sur 100 par an ne respectent pas le traitement)<sup>2</sup>. Ce nombre très élevé a été confirmé par l'Étude suisse de cohorte de transplantation (Swiss Transplant Cohort Study, STCS), les receveurs suisses ne faisant pas exception<sup>3</sup>. Il s'agit là de l'une des raisons expliquant pourquoi le taux de survie après une transplantation d'organes n'ait pas vraiment augmenté au cours des dernières décennies<sup>4</sup>. Le moindre écart par rapport à la dose prescrite et/ou à la fréquence de prise prescrite a

en effet des conséquences négatives sur la réussite d'une transplantation<sup>5</sup>.

## **Les conséquences**

Sur le plan économique, un patient qui ne respecte pas le traitement médicamenteux prescrit génère en moyenne 21 600 dollars de coûts médicaux de plus qu'un patient respectant le traitement. Différents facteurs de risque peuvent entraîner le non-respect du traitement prescrit, un facteur involontaire étant par exemple l'oubli. Mais il existe aussi des facteurs intentionnels tels qu'un certain scepticisme vis-à-vis des effets du traitement, la complexité du traitement prescrit ou la dépression<sup>4,6</sup>.

Selon une étude récemment publiée, le patient ne serait cependant pas le seul à pouvoir contribuer à l'amélioration de la prise des médicaments. La famille, les

prestataires de santé et le système de santé joueraient eux aussi un rôle déterminant à ce niveau.

## **Développer différentes mesures**

L'identification de ces facteurs à plusieurs niveaux illustre l'urgence de développer plusieurs mesures permettant d'attaquer le problème du non-respect du traitement immunosuppresseur prescrit. Ces mesures ne s'adressent pas seulement au patient, mais aussi à d'autres niveaux du système de santé englobant personnel hospitalier, organisation de suivi ou politique de la santé<sup>4,6,8</sup>. Dans l'idéal, le suivi post-transplantation devrait se baser sur les principes de la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques. Dans ce domaine, les soins sont prodigués dans l'optique de la continuité du suivi, qui implique le soutien des



*Sabina De Geest est professeur en sciences infirmières et directrice de l'Institut des Sciences infirmières ainsi que présidente du Département Public Health de la faculté de médecine de l'Université de Bâle. Elle dirige le Leuven Basel Adherence Research Group (LBARG), dont font aussi partie les groupes KDH et RM. Il s'agit d'un groupe de recherche international interdisciplinaire qui s'intéresse aux aspects comportementaux et psychosociaux après transplantation d'organes solides et de cellules souches. Les projets, menés actuellement en Europe, en Australie ainsi qu'en Amérique du Nord et du Sud, se concentrent sur la prévalence, les déterminants et les conséquences (aussi bien d'ordre clinique qu'économique) du non-respect du comportement de santé ainsi que sur le contrôle de l'efficacité des mesures favorisant l'adhérence. Ces dernières englobent aussi depuis peu des technologies interactives de la santé. Sabina De Geest est co-investigatrice de l'Étude suisse de cohorte de transplantation (Swiss Transplant Cohort Study, STCS).*

patients eux-mêmes, capables de s'autogérer grâce à une équipe de transplantation apportant les compétences correspondantes. Le soutien apporté au niveau de l'autogestion devrait, en outre, devenir un standard du suivi post-transplantation<sup>9</sup>.

#### **Le comportement joue un rôle déterminant**

Dans le passé, l'accent a surtout été mis sur l'éducation (connaissances) des patients. Afin d'améliorer les résultats à long terme après une transplantation d'organes, une intervention plus diversifiée au niveau comportemental du patient est nécessaire, l'objectif étant aussi de modifier ce comportement<sup>4</sup>. Selon une étude publiée récemment, une approche à plusieurs niveaux a été des plus efficaces pour réussir à faire respecter le traitement médicamenteux prescrit. Cette mesure englobait des entretiens de motivation, un suivi continu de l'adhésion, des retours ciblés ainsi que des techniques adéquates permettant de modifier le comportement du patient, ce qui a permis d'améliorer de 16 % le respect du traitement prescrit<sup>10</sup>.

La première étape de réalisation d'une telle mesure consiste à identifier les patients ne respectant pas leur traitement. Afin de détecter ces patients à risque, il est recommandé de vérifier la prise de médicaments comme un signe vital durant la consultation. Le patient concerné doit ensuite apprendre à préparer et à prendre ses médicaments ainsi qu'à adapter le dosage. Au lieu de proposer une formation complète au patient, il serait intéressant d'examiner d'autres moyens tels que la remise d'un plan écrit ou électronique qui permettrait au patient d'avoir une vue d'ensemble de sa prise de médicaments. En cas d'oubli ou de modification de la routine quotidienne, des outils de rappel, comme il en existe sur les smartphones, pourraient être une aide intéressante. Le soutien social est également une piste pertinente. Il serait envisageable que des membres de la famille, par exemple, puissent veiller à la bonne prise des médicaments prescrits.

“

*« Afin d'améliorer les résultats à long terme, une intervention plus diversifiée au niveau comportemental du patient est nécessaire. »*



Le médecin informe le patient de la prise des médicaments immunosuppresseurs.

### La prise en charge constitue un véritable potentiel

Le principal pour les centres de transplantation est de développer des mesures incitant au respect du traitement prescrit et de considérer ces mesures comme partie intégrante du suivi des patients après la transplantation. La prise en charge du patient consistant à lui faire respecter son traitement permettrait vraiment d'améliorer les résultats à long terme après une transplantation d'organes. Ce suivi nécessite une approche à plusieurs niveaux impliquant non seulement le patient, mais aussi les centres de transplantation et la politique de santé.

### Sources

- <sup>1</sup> Fine R. N./Becker Y./De Geest S./Eisen H./Ettenger R./Evans R. et al.: Nonadherence consensus conference summary report. Dans: American Journal of Transplantation. 9(1)/2009, 35–41.
- <sup>2</sup> Dew M. A./DiMartini A. F./De Vito Dabbs A./Myaskovsky L./Steel J./Unruh M. et al.: Rates and risk factors for nonadherence to the medical regimen after adult solid organ transplantation. Dans: Transplantation. 83(7)/2007, 858–73.
- <sup>3</sup> De Geest S./Burkhalter H./Bogert L./Berben L./Glass T. R./Denhaerynck K. et al.: Describing the evolution of medication nonadherence from pretransplant until 3 years post-transplant and determining pretransplant medication nonadherence as risk factor for post-transplant nonadherence to immunosuppressives: the Swiss Transplant Cohort Study. Dans: Transplant International. 27(7)/2014, 657–66.
- <sup>4</sup> Neuberger J. M./Bechstein W. O./Kuypers D. R./Burra P./Citterio F./De Geest S. et al.: Practical Recommendations for Long-term Management of Modifiable Risks in Kidney and Liver Transplant Recipients: A Guidance Report and Clinical Checklist by the Consensus on Managing Modifiable Risk in Transplantation (COMMIT) Group. Dans: Transplantation. 101(4S, Suppl. 2)/2017, 1–56.
- <sup>5</sup> De Geest S./Denhaerynck K./Dobbels F.: Clinical and economic consequences of non-adherence to immunosuppressive drugs in adult solid organ transplantation. Dans: Grinyó J. M., Editor. International Transplantation Updates. Barcelona: Permanyer Publications. 2011, 63–81.
- <sup>6</sup> De Geest S./Burkhalter H./De Bleser L./Berben L./Duerinckx N./De Bondt K. et al.: Immunosuppressive drugs and non-adherence in transplantation. Dans: Journal of Renal Nursing. 2(2)/2010, 58–63.
- <sup>7</sup> Denhaerynck K1, Berben L1, Dobbels F1,2, Russell CL3, Crespo-Leiro MG4, Poncelet AJ5, De Geest S1,2; BRIGHT study team. Multilevel factors are associated with immunosuppressant nonadherence in heart transplant recipients: The international BRIGHT study. Am J Transplant. 2017 Dec 5. doi: 10.1111/ajt.14611. [Epub ahead of print].
- <sup>8</sup> Berben L./Dobbels F./Engberg S./Hill M. N./De Geest S.: An Ecological Perspective on Medication Adherence. Dans: Western Journal of Nursing Research. 34(5)/2012, 635–53.
- <sup>9</sup> De Geest S./Dobbels F./Gordon E./De Simone P.: Chronic illness management as an innovative pathway for enhancing long-term survival in transplantation. Dans: American Journal of Transplantation. 11(10)/2011, 2262–3.
- <sup>10</sup> Dobbels F./De Bleser L./Berben L./Kristanto P./Dupont L./Nevens F. et al.: Efficacy of a medication adherence enhancing intervention in transplantation: The MAESTRO-Tx trial. Dans: The Journal of Heart and Lung Transplantation. 36(5)/2017, 499–508.

## *Le prix « Astellas Swiss Transplant Award 2017 » est décerné pour des prestations exceptionnelles dans la recherche en transplantation hépatique*

*Le professeur Christian Toso est le lauréat du « Astellas Swiss Transplant Award 2017 ». L'attribution de ce prix a notamment été fondée sur trois publications scientifiques qui traitent de questions d'une grande importance pour la prévention de la récurrence du carcinome hépatocellulaire chez les receveurs de greffons hépatiques : quelles sont les caractéristiques chez les greffons et les donneurs qui aident à minimiser les risques de récurrence ? Quel serait le traitement optimal du greffon juste avant son implantation ?*

Pr Dr Thierry Berney, médecin-chef, Service de Transplantation HUG

Thierry Berney est professeur dans le département de chirurgie de la faculté de médecine de l'Université de Genève et médecin-chef du Service de Transplantation des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Avec d'autres personnes, il a proposé la nomination de Christian Toso pour ce prix. C'est à l'occasion

du Congrès annuel de la Société Suisse de Transplantation que le professeur Nicolas Müller a annoncé comme membre du jury indépendant le lauréat.

### **Thierry Berney sur le lauréat**

«C'est un grand plaisir pour moi de présenter le lauréat du «Astellas Swiss Transplant Award 2017», le professeur Christian Toso, que je connais depuis plus de 20 ans, avec lequel j'ai travaillé et que j'ai vu progresser et construire une magnifique carrière au cours de ces années. C'est cette carrière remarquable qui a été couronnée par ce prix lors du 16<sup>e</sup> Congrès de la Société Suisse de Transplantation.»

### **À propos du lauréat**

Christian Toso est né à Genève où il a fait ses études de médecine. Il a manifesté un intérêt précoce pour la chirurgie hépatobiliaire et la recherche dans les domaines de la transplantation des îlots de Langerhans et du foie. Il a connu un développement professionnel rapide grâce à sa capacité à combiner sa formation de chirurgien avec ses activités de recherche. En un peu moins de onze ans, il est passé de jeune médecin genevois à professeur adjoint à Edmonton, au Canada. Durant son séjour au Canada, où il a été supervisé par les professeurs Norman Knetemann et James



Le lauréat Pr MD PhD Christian Toso.



Pr Dr Nicolas Müller, Hôpital universitaire de Zurich, Pr MD PhD Christian Toso, Hôpitaux Universitaires de Genève avec son prix et Dr Silvia Gluderer, Astellas Pharma SA.

Shapiro, Christian a obtenu son doctorat en sciences naturelles (PhD) avant de retourner à Genève en juillet 2009.

#### Recherches sur le rôle de la transplantation hépatique dans le traitement du cancer du foie

Dès son retour à Genève, Christian Toso se bâtit une réputation internationale grâce à ses recherches, ses publications et ses prises de position dans le domaine du carcinome hépatocellulaire et notamment du rôle de la transplantation du foie dans sa prise en charge. Cette ligne de recherche lui a valu une bourse professorale du Fonds National Suisse en 2013. Il fonde alors un groupe de recherche ayant édité à ce

jour plus de 200 publications, tout en étant également le mentor de nombreux jeunes médecins. Aujourd'hui, il est l'un des meilleurs chirurgiens hépatobiliaires du pays et met son expertise au service des patients du service de transplantation du HUG de Genève.

#### Remerciements au mentor, le professeur Gilles Mentha

Cette présentation serait incomplète si l'on ne mentionnait pas le regretté professeur Gilles Mentha, qui a cru très tôt en les qualités de Christian Toso et lui a apporté tout son soutien. C'est avec enthousiasme que tous les cadres du service de transplantation des HUG ont présenté et soutenu le dossier de leur collègue et ami Christian Toso et qu'ils saluent aujourd'hui ce prix hautement mérité.

#### Le prix Astellas Swiss Transplant Award

Le prix est décerné pour des prestations dans la recherche en transplantation d'organes. Les candidats ne doivent pas avoir plus de 50 ans et sont tenus d'investir cette récompense de CHF 30000 dans des travaux de recherche en Suisse. En règle générale, les candidats doivent être nommés par un superviseur et un mentor sur place.

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

#### Clause de non-responsabilité

Cet article a été écrit pour le compte d'Astellas Pharma SA.

#### Jury du Award

- Pr Dr Paul Mohacsi, Klinik im Park, Zurich (président du jury)
- PD Dr Markus Barten, Universitäres Herzzentrum Hamburg (UHZ)
- Pr Dr Lucienne Chatenoud, Inserm, Paris
- Pr Dr Ian Hutchinson, MNITF, Los Angeles
- Pr Dr Thomas Wekerle, MedUni Wien
- Pr Dr Leo Bühler, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
- Pr Dr Nicolas Müller, Hôpital universitaire de Zurich (USZ)
- Pr Dr Manuel Pascual, CHUV, Lausanne
- Pr Dr Jürg Steiger, Hôpital universitaire de Bâle (USB)

## *Le Dr Isabelle Binet fait la rétrospective de ses quatre années passées à la présidence du Comité Médical*

*En sa qualité de présidente, le Dr Isabelle Binet, cheffe de l'unité de néphrologie et de médecine de la transplantation de l'Hôpital cantonal de Saint-Gall (KSSG), a incontestablement marqué le destin et les activités du Comité Médical\* au cours de ces quatre dernières années. D'importants dossiers ont été élaborés et finalisés au cours de son mandat, tels que les modifications et les ajustements de la loi sur la transplantation et de ses ordonnances, entrés en vigueur mi-novembre 2017.*

Daniela Lüthi



Dr med. Isabelle Binet

Au début de l'année 2018, Isabelle Binet a cédé sa place au Pr Dr Markus Wilhelm de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ), ce qui a été l'occasion pour le magazine de Swisstransplant de passer en revue avec elle ses quatre années à la tête de la présidence.

**En votre qualité de présidente, vous avez dirigé et marqué le Comité Médical au cours de ces quatre dernières années. Quels ont été les principaux thèmes de discussion ?**

Le plus grand thème a été l'ajustement de la loi sur la transplantation et les ordonnances inhérentes sur l'attribution d'organes et sur la transplantation. Ces sujets nous ont occupés et tenus en haleine pendant toute cette période. Un autre sujet « brûlant » a été la nouvelle ordonnance sur le don croisé. Je tiens ici à remercier le Pr Dr Jean Villard, immunologiste aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). L'introduction de cette ordonnance n'aurait pas été possible sans son soutien et le travail intense mené au sein du nouveau groupe de travail. Il s'agit pour moi

d'un exemple évocateur de l'excellent travail fourni par le Comité Médical.

**Quels sont les autres résultats concrets enregistrés par le Comité Médical, en plus de la mise en œuvre évoquée des ajustements de la loi et de ses ordonnances ?**

Accompagner les processus d'élaboration des modifications des ordonnances a été passionnant et, en tant que Comité Médical, nous avons pu, ici aussi, faire bouger concrètement les choses. Dans les groupes de travail, nous avons par exemple défini de nouvelles règles pour l'attribution du pancréas, et l'ordonnance sur la transplantation comprend désormais de nouvelles réglementations pour les donneurs avec hépatite C. En tant que spécialiste en néphrologie, je

tenais beaucoup à la nouvelle réglementation du temps d'attente pour les insuffisants rénaux. Autre exemple concret, les définitions des contre-indications temporaires (CIT) ainsi que la détermination des critères de mise sur les listes d'attente pour tous les organes. Rétrospectivement, je pense que j'ai un peu mis les membres du Comité Médical « sous pression ».

Il est également satisfaisant de voir que le CIRS\*\* (Critical Incident Reporting System) lancé par Swisstransplant est bien établi et que les conséquences des cas détectés ont été régulièrement discutées.

#### **Au cours de votre mandat, certains groupes de travail du Comité Médical se sont-ils montrés particulièrement actifs ?**

En raison des nouveaux développements au cours des dernières années et des ajustements nécessaires de la loi et des ordonnances, tous les groupes ont été très actifs à tour de rôle. J'ai été souvent impressionnée par la volonté des membres de ces groupes. Même en cas de désaccord, une solution constructive a toujours été cherchée, cela a permis de créer de précédent solide pour les questions futures.

#### **D'un point de vue personnel, quel a été l'aspect le plus important de votre présidence ?**

Précisément ce travail de médiation au sein du Comité Médical. À mon avis, il s'agit de la principale tâche d'un président. À côté de la perspective purement spécifique aux organes, le Comité Médical a cherché à aborder les aspects plus globaux de la médecine de la transplantation. Échanger les uns avec les autres nous a beaucoup appris.

Je tenais personnellement à pouvoir clôturer des projets et à montrer des résultats. Même si l'on sait que le travail n'est jamais fini. Les nouvelles ordonnances sont à peine entrées en vigueur qu'il existe déjà des points à réviser. Mais le grand défi consistait à clôturer la première session.

#### **Quels ont été pour vous les plus grands défis ?**

Le plus grand défi est sûrement de ne pas se perdre dans des discussions sans fin avant d'atteindre un consensus. L'objectif est de trouver des solutions et des compromis suffisamment satisfaisants pour être soutenus et mis en œuvre par tous les membres.

J'ai dû apprendre à accepter que ces processus prennent parfois du temps. En tant que présidente du Comité Médical, on ne doit pas perdre courage, cela demande beaucoup de passion et de persévérance. Sans le soutien de Franziska Beyeler, je n'y serais pas arrivée. Je respecte énormément son travail, sa façon de tenir en arrière-plan toutes les ficelles du Comité Médical.



*« J'ai été souvent impressionnée par la volonté des membres de ces groupes. Même en cas de désaccord, une solution constructive a toujours été cherchée. »*

#### **Pendant cette période, quels ont été les défis ou les résultats les plus marquants ?**

Je vais me répéter, incontestablement ce rôle intéressant de médiatrice. J'ai trouvé en outre passionnantes la collaboration et l'interaction avec des personnes dans des domaines les plus divers par exemple avec le monde politique ou avec l'administration fédérale.

### La question obligatoire pour terminer : est-il difficile de céder votre place ?

Je quitte mon poste en étant triste et heureuse à la fois. La présidence demande beaucoup de travail effectué bénévolement à côté de nombreuses autres tâches. Il n'en est que plus satisfaisant de voir que j'ai pu faire avancer concrètement les choses pendant la durée de mon mandat. Au bout de quatre ans, on commence tout juste à être vraiment rodé et on connaît tous les dossiers. Certains dossiers très importants ne sont pas encore clos. Le travail sur les critères de refus d'organes et leur homogénéisation vient tout juste de commencer. Je remets en toute confiance ces dossiers aux mains de mon successeur, le Pr Dr Markus Wilhelm. En sa qualité de chirurgien cardiaque, il les traitera sûrement sous une toute nouvelle perspective. Selon moi, ce changement de domaine médical est un enrichissement pour le Comité Médical. Et je ne suis pas non plus complètement partie, je continue en effet à représenter le centre de transplantation de Saint-Gall.

Je souhaite bonne chance et plein succès à mon successeur, Markus Wilhelm, pour sa présidence. Il peut compter sur mon soutien en tant qu'ex-présidente. Je sais que le Comité Médical est entre de bonnes mains car je suis persuadée qu'il fera du très bon travail. Je tiens ici à adresser encore une fois mes plus sincères remerciements à Franziska Beyeler et à Jean Villard pour leur incroyable soutien. Le travail au sein du Comité Médical m'a toujours procuré un immense plaisir.

\* Le Comité Médical (CM) est le comité médical de Swisstransplant. Il s'occupe des questions portant sur la médecine de la transplantation et assure les relations avec les centres de transplantation. En collaboration avec les groupes de travail, le CM joue également un rôle déterminant dans l'élaboration et l'amélioration des règles d'attribution.

\*\* On appelle Critical Incident Reporting System, CIRS en abrégé, le système de compte rendu sur la détection d'événements critiques liés au maintien en vie du donneur, à la coordination du don d'organes et à la transplantation en Suisse.



### Le nouveau président du Comité Médical

Le Pr Dr Markus J. Wilhelm est médecin-chef du service de chirurgie cardio-vasculaire depuis 2003 et il est, depuis deux ans, le responsable Transplantation cardiaque et assistance circulatoire mécanique du service de chirurgie cardio-vasculaire de l'Hôpital universitaire de Zurich. Le Pr Dr Wilhelm a consacré son doctorat au thème suivant : «État de mort cérébrale du donneur et ses effets immunologiques sur le greffon». Depuis 2005, il est membre du groupe de travail de Swisstransplant «Cœur», dont il est le président depuis 2015. En novembre 2017, il a été élu président du Comité Médical et confirmé dans cette fonction en décembre 2017 par le conseil de fondation.

## Impressum

### Éditrice

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

### Rédaction

Claudia Zbinden  
PD Dr. med. Franz F. Immer  
Katrin Uhlmann

### Photo de couverture

Swisstransplant

### Mise en page

visu'l AG, Bern

### Révision/impression

Diction AG, St. Gallen  
Stämpfli AG, Bern

### Contact

T 058 123 80 12  
magazine@swisstransplant.org

### Édition 2018

N° 36 : mars  
N° 37 : juillet  
N° 38 : novembre

### 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.