



# swisstransplant news

Swisstransplant dit MERCI pour  
le soutien !

Ce fut notre  
année de jubilé 4

Invitation à surmonter  
un tabou – comment  
l'OFSP encourage les  
gens à aborder un  
sujet difficile 8

NOUVEAU:  
Concours – trouvez-  
vous la bonne réponse? 24

**Infos  
et cartes de donneurs**

Téléphone 0800 570 234  
info@swisstransplant.org  
www.swisstransplant.org

## 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**





PD Dr. Franz F. Immer,  
directeur Swisstransplant

## *Cher lectrice, cher lecteur,*

Une année tire à nouveau à sa fin. Il n'y a jamais eu autant de familles et de personnes ayant dit « oui » au don comme en 2010, ceci est déjà établi aujourd'hui. Cette propension humaine à aider les personnes en liste d'attente afin qu'ils reçoivent l'organe salvateur croît aussi cette année. Beaucoup d'équipes ou de personnes s'engagent au sein de leurs hôpitaux, afin de mettre en oeuvre des processus et de diminuer les craintes et l'insécurité en relation avec le don d'organe. Mes remerciements du fond du coeur vont aux donneurs, à leur famille et à ces personnes. Les 25 ans de Swisstransplant – une raison de fêter et un départ vers un nouvel avenir. Un avenir dans lequel donner afin d'aider les personnes en détresse, devient une évidence. Au nom de l'équipe de Swisstransplant, j'aimerais remercier toutes celles et ceux qui ont rendu cela possible. Mon respect va aux équipes qui sont prêtes, jour et nuit à aider ces patients en attente de transplantation, un grand merci et à vous tous, mes meilleurs vœux pour ces prochains jours de fêtes.

*Franz Immer*

### Contenu

Editorial	<b>3</b>
« From the past to the future » – Symposium et dîner d'anniversaire	<b>4</b>
La pénurie d'organes et ses conséquences	<b>6</b>
Invitation à surmonter un tabou – l'OFSP encourage les gens à aborder un sujet difficile	<b>8</b>
Le Comité National du Don d'Organes (CNDO) chez Swisstransplant	<b>11</b>
Réseau zurichois - début de la mise en oeuvre juin 2007	<b>12</b>
Swisstransplant – Comité Médical	<b>13</b>
Les génériques sont-ils une alternative lors d'immunosuppression?	<b>14</b>
Le don d'organes vu de l'intérieur	<b>16</b>
La vie est courte	<b>19</b>
Dialyse chronique et dialyse nocturne en Suisse	<b>22</b>
Une histoire de cœur qui doit finir bien !	<b>23</b>
Concours Swisstransplant	<b>24</b>
Manifestations décembre 2010 – février 2011	<b>24</b>



Swisstransplant-Song « Bisich ou derfür? » de SPAN: peut être commandé gratuitement à [info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org)

## « From the past to the future » - Symposium et dîner d'anniversaire

Le but de la Fondation Swisstransplant dans le domaine de la communication, pendant cette année de jubilé, était de faire progresser encore le don d'organes en Suisse. Il s'agit en premier lieu d'informer largement la population sur ce thème et d'obtenir ainsi un positionnement « pour » ou « contre » le don d'organes. Monika Erb, ambassadrice de la fondation Swisstransplant dit : à chacun de se décider – pour ou contre – l'essentiel étant de décharger ses proches de cette décision difficile !. Cela signifie que, du sportif en passant par le musicien jusqu'à la vendeuse, au mécanicien sur voiture et à l'étudiante, « chacun » puisse se forger son opinion.

Aborder fréquemment ce thème dans la presse serait souhaitable, malheureusement ce n'est pas toujours si simple. La persistance des campagnes de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) est un élément central pour Swisstransplant (article dans cette édition). Pendant cette année un des buts fut aussi de toucher des groupes de populations spécifiques avec des projets innovants en relation avec le thème du don d'organes. En juin 2010 la fondation fut présente pour la première fois au Tour de Suisse. Environ 12 000 cartes de don ont été distribuées lors de cet événement (article dans le précédent News). Tant la fraîcheur juvénile des organisateurs du Tour de Suisse que l'engagement de l'équipe de Swisstransplant et l'aide du personnel des hôpitaux ont contribué à ce succès. Ensemble, nous avons pu obtenir de participer l'année prochaine au Tour de Suisse en qualité de Charity Partner. Ce statut n'est accordé qu'à une seule organisation chaque année, ce qui prouve que le Tour 2011 sera quelque chose de très particulier pour Swisstransplant.

Afin de maintenir l'équilibre entre culture et sport pendant cette année de jubilé, différentes écoles des beaux-arts ont été approchées afin d'organiser un concours invitant de jeunes étudiants à créer une œuvre d'art sur le thème « don d'organes d'une vie à l'autre ». A fin juin, plus de 20 œuvres purent être exposées aux grands magasins Loeb à Berne. Franziska Baumgartner remporta le concours avec sa création « Torso ». En développant un nouveau matériau semblable à de la peau comme support de l'image, la soleuroise a touché dans le mille. « Ce n'est plus le corps qui sert de support à la peau mais la peau qui devient le support du corps », selon Franziska Baumgartner.

Cette année fut complétée par un symposium scientifique suivi d'un dîner d'anniversaire, le 12 novembre 2010 à l'hôtel Renaissance à Zürich. Il s'adressait à toute personne intéressée ainsi qu'aux professionnels du monde médical, politique et économique. Le matin fut consacré à la thématique de l'échange légal d'organes entre les états, au commerce illégal d'organes et aux questions éthiques et juridiques qui se posent lors de la promotion du don d'organes. Le Dr. Franz F. Immer, directeur de Swisstransplant, démontra la signification et les avantages d'une collaboration européenne surtout pour un pays relativement petit comme la Suisse. Dans l'exposé suivant Jenö Staehelin Dr. en droit, ancien ambassadeur suisse auprès de l'ONU et conseiller des chevaliers de St Jean Suisse, a présenté les initiatives visant à combattre au niveau international le commerce illégal d'organes. Puis Mélanie Mader Dr. en droit développa différentes propositions pour aider l'état à promouvoir le don d'organes. L'exposé d'Alberto Bondolfi, Dr. en théologie aborda la question « Des compensations financières aux proches de donneurs sont-elles éthiquement défendables? », sans rejeter totalement l'idée, il a mentionné que des mesures organisationnelles au sein des hôpitaux représenteraient d'un point de vue éthique un moyen plus approprié d'augmenter le nombre de donneurs.

Dans la première partie de l'après midi, un large regard allant du passé au futur fut porté sur la situation du don d'organes en Suisse. Le Prof. Dr. Peter Suter, Président de l'Académie Suisse des Sciences Médicales a mentionné qu'une collaboration renforcée de tous les partenaires est indispensable au succès de la promotion du don d'organes. Le Prof. Dr. René Chioléro, président fondateur du Comité National de Don d'Organes CNDO, a relevé le conflit de conscience devant lequel se trouvent les médecins et le personnel soignant, lorsque d'une part ils mettent tout en œuvre pour sauver un patient et que d'autre part ils doivent déjà penser à un possible don d'organes. Le Dr. Yvan Gasche osa un regard optimiste vers l'avenir, dans le sens qu'il invita ses collègues de Suisse allemande à profiter des expériences positives faites en Suisse romande et au Tessin avec le Programme Latin du Don d'Organes PLDO.

La médecine de transplantation fut finalement abordée dans la deuxième partie de l'après midi. Le Dr. Jean Villard donna un aperçu des progrès et du développement fulgurant qui amenèrent la transplantation de la phase expérimentale à la pratique clinique actuelle. Suivi l'exposé du Prof. Dr. Karl-Heinz Krause quant aux perspectives que la recherche dans le domaine des cellules souches pourrait ouvrir pour le développement d'organes de remplacement. Prof. Dr. Jürg Steiger présenta les premiers résultats de la Swiss Transplant Cohort Study STCS, dans laquelle sont inclus tous les patients transplantés de Suisse.

Le programme du jour fut suivi par le souper avec deux hôtes d'honneur le Prof. René Prêtre, chirurgien cardiaque pédiatrique et Suisse de l'année 2009 et le Dr. Thomas Heiniger, conseiller d'état et représentant de la direction du département de la santé du canton de Zurich. Après le discours de Madame Trix Heberlein, Présidente du conseil de fondation de Swisstransplant, ce fut le tour des sept « singing Penguins » de ravir les invités en chantant a capella. Convaincus par le bien fondé des objectifs de Swisstransplant, ils firent don de leurs honoraires à la cause, ce qui leur a valu des applaudissements nourris.

Après le discours du Dr. Thomas Heiniger, Madame Susanne Höppner, General Manager de Astellas Pharma AG, a remis symboliquement un CD à Madame Trix Heberlein. Avec la chanson « t'es pour aussi? » du groupe de rock en dialecte bernois SPAN, Swisstransplant reçoit sa propre chanson, qui véhicule un message clair en faveur du don d'organes. Un merveilleux cadeau d'Astellas Pharma AG avec une très belle



**Monika Erb mannequin et ambassadrice de Swisstransplant ainsi que le Prof. René Prêtre, chirurgien cardiaque pédiatrique et Suisse de l'année 2009 ont fêté avec Swisstransplant.**

idée. La musique transmet des émotions et motive les gens dans le meilleur des cas à se positionner, pour ou contre le don d'organes.

Avant le souper, Madame Dr. Esther Girsberger modéra une discussion sur le thème du jour. Madame Renata Isenschmid transplantée cardiaque, donna un aperçu de son impressionnant parcours de vie et mit en lumière le point de vue d'une receveuse. Cette discussion passionnante fut agrémentée par les interventions des professionnels, les Prof. René Prêtre, Dr. Philippe Eckert, Dr. Thomas Heiniger et PD Dr. Franz Immer.

Pendant toute la soirée, les invités avaient la possibilité d'acquérir des objets dans le cadre d'une vente aux enchères, en faveur de Swisstransplant. La recette de la vente permettra à la Fondation de continuer à prendre des mesures concernant la promotion du don d'organes en Suisse.

Cette année de jubilé, riche en événements, marquée de présence officielle et de beaucoup de petits succès touche lentement à sa fin. Cette fin marque aussi le top départ pour l'année 2011. Une année pleine de nouveaux défis et de visions afin de continuer à donner de l'espoir aux plus de 1000 personnes en liste d'attente.

*E.R., J.W., I.G.*

## La pénurie d'organes et ses conséquences

La pénurie d'organes et ses conséquences

Swisstransplant a publié un article dans le journal des médecins suisses du 22 septembre 2010 qui a déclenché un vif intérêt dans les médias. C'est surtout la proposition de donner plus de poids que ce qui est actuellement prévu dans la loi, à l'efficacité thérapeutique lors d'une transplantation, qui a fait débat. Ces réflexions sont importantes et nécessaires du fait qu'une transplantation permet de sauver une vie – mais également parce qu'il n'y a malheureusement pas suffisamment d'organes pour tous les patients en attente et ceci perdurera tant qu'il y aura pénurie d'organes. Dans le Tagesanzeiger, Félix Straumann écrit dans son commentaire concernant la publication de Swisstransplant: « Le rationnement peut être aussi brutal que cela, parce qu'il y a pénurie d'organes, les médecins doivent chaque fois décider quel patient doit recevoir l'organe. Dans les cas extrêmes, cette attribution signifie l'arrêt de mort pour d'autres patients qui avaient besoin tout aussi urgemment de cet organe. L'on ne peut envier celui qui doit assumer de telles décisions ».

Il faut aussi comprendre l'article de Swisstransplant comme une contribution à la discussion, qui peut aider afin de prendre cette décision d'attribution en son âme et conscience et en toute connaissance de cause. Une chose est claire, la décision d'attribution doit être prise par les professionnels sur la base de critères purement médicaux. Ceci garantit une solution optimale pour les patients, dans le cadre défini par la loi et les ordonnances sur la transplantation. Cette loi interdit par ailleurs toute discrimination lors de l'attribution. Ceci signifie qu'une discrimination fondée sur des catégories de patients, que ce soit à cause de l'âge ou du statut social n'a jamais été et n'est pas un sujet de discussion du point de vue de Swisstransplant.

A la base le problème de la pénurie persiste c'est pourquoi en collaboration avec les hôpitaux, Swisstransplant a pris diverses mesures visant à augmenter le nombre de donneurs. Ainsi a débuté en 2008 le Programme Latin de Don d'Organes (PLDO) auquel participent tous les hôpitaux publics de Suisse romande et du Tessin. La mise à disposition dans le cadre du PLDO, du personnel nécessaire



**Julius Weiss, collaborateur scientifique chez Swisstransplant**

à la détection de donneurs a clairement montré que le nombre de donneurs pouvait ainsi être considérablement augmenté.

Une autre mesure prise par Swisstransplant en 2009, fut d'intégrer les médecins des soins intensifs au sein du Comité National du Don d'Organes (CNDO) nouvellement créé. La tâche centrale du CNDO est de favoriser le don d'organes et de tissus dans le cadre défini par la loi. Ses objectifs incluent la détection, si possible, de tous les donneurs ainsi que l'optimisation du processus de don d'organes dans son ensemble grâce à une formation coordonnée dans toute la Suisse et un travail accru de sensibilisation du public. Au nombre des réussites du « jeune » CNDO, on peut citer notamment le fait que depuis fin 2009 l'Hôpital cantonal de Lucerne effectue également le prélèvement d'organes. Dans l'étude initiée par Swisstransplant Swiss Collaborative Organ Donor Survey (SwiCOS), qui sera réalisée à partir de 2011, les décès seront évalués dans les unités des soins intensifs accréditées sous la direction de spécialistes en médecine intensive. SwiCOS marque ainsi une nouvelle étape importante vers une augmentation durable du nombre de donneurs. Cette étude poursuivra en parallèle deux objectifs: d'une part, l'étude aidera à garantir la qualité, puisque des données sur la gestion des donneurs seront rassemblées à l'échelle nationale, comme le prévoit la loi sur la transplantation. D'autre part, SwiCOS indiquera dans quels domaines il est possible d'apporter des améliorations et où il est nécessaire d'intervenir, fournissant ainsi une base fondée pour une optimisation de l'identification des donneurs.

Pour conclure, nous constatons que les mesures déjà mises en place contre la pénurie d'organes ont montré un effet considérable en très peu de temps. Il s'agit maintenant de construire sur la base de ces succès. Ce qui signifie d'une part intensifier la bonne collaboration des parties impliquées et d'autre part que la Suisse entière profite des expériences positives faites, en matière de prise en charge optimisée des donneurs, par le Programme Latin de Don d'Organe.

Il est clair que c'est (seulement) ensemble que nous pouvons y arriver !

*J.W.*





Karin Wäfler, responsable de l'information de la population auprès de l'OFSP, [karin.waefler@bag.admin.ch](mailto:karin.waefler@bag.admin.ch)



Stephan Szekeres, rédacteur en chef du portail Transplantation de l'OFSP, [stephan.szekeres@bag.admin.ch](mailto:stephan.szekeres@bag.admin.ch)

## Invitation à surmonter un tabou - l'OFSP encourage les gens à aborder un sujet difficile

« Le don d'organes ? C'est certainement une bonne chose... absolument », dit le jeune homme de 26 ans en train de faire la queue devant un établissement de restauration rapide. Pour lui le sujet est clos. Mais son collègue revient à la charge et lui tend le fascicule avec l'annonce à propos du don d'organes. Sait-il si, en cas de décès, ses parents sont prêts à faire don de leurs organes ? « Aucune idée, ... ».

### « ...il faudrait peut-être en parler »

C'est bien l'avis de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). D'où sa suggestion : « Informez-vous, faites-vous une opinion – et faites connaître votre volonté ! ». L'appel que l'OFSP adresse depuis 2007 à la population, sous diverses formes, aborde effectivement un sujet difficile, qui dérange : la transplantation et le don d'organes, de tissus et de cellules nous rappellent notre propre condition de mortel et l'éventualité de la mort de nos proches. Pour d'aucuns, c'est un sujet tabou. Il est donc d'autant plus important d'opter pour une communication transparente et pour une information délivrée avec tact (voir l'encadré [www.transplantinfo.ch](http://www.transplantinfo.ch) : *Information rapide ou éclairage approfondi*).

### **www.transplantinfo.ch : Information rapide ou éclairage approfondi**

La campagne de l'OFSP passe par plusieurs canaux : affiches, annonces ou spots télévisés. Tous renvoient au site Internet [www.transplantinfo.ch](http://www.transplantinfo.ch), qui propose des renseignements et des aides : tant pour les gens pressés que pour tous ceux qui voudraient en savoir davantage. Les documents suivants vous permettront de vous forger une opinion sur la question :

- **Transplantation: L'essentiel en bref** : une vue d'ensemble avec des animations flash pour internautes pressés (également disponible en format PDF)
- **La carte de donneur** : téléchargez la carte de donneur depuis le site Internet et utilisez les informations fournies pour vous aider à vous déterminer
- **Brochure d'information « Transplantation et don d'organes, de tissus et de cellules »** : les principaux aspects résumés en douze pages
- **Brochure à l'intention des migrants** : la brochure d'informations de l'OFSP existe également en albanais, en anglais, en portugais, en serbe/croate/bosniaque, en espagnol et en turc. Se référer à la rubrique Expression de la volonté
- **A l'école** : « Comprendre la transplantation » : un outil didactique ludique destiné aux élèves du degré secondaire II et des Hautes écoles spécialisées, ainsi qu'à toute personne intéressée



### Eviter de se trouver dans l'embarras

Interrogés directement, beaucoup de gens s'expriment en faveur du don d'organes. Mais ils demeurent peu informés sur le sujet. Ils ont remis à plus tard leur décision personnelle et ne connaissent pas non plus la position de leurs proches sur le sujet. A l'heure de prendre une décision suite à un décès soudain, le désarroi est donc souvent grand. D'où l'importance de la campagne d'information de l'OFSP. L'office publie en effet régulièrement des messages destinés à sensibiliser la population à la question de la transplantation, à encourager les citoyens à prendre une décision personnelle et à en parler en famille (voir l'encadré *Provoquer une réaction – les étapes classiques d'une campagne*).

### Pour ou contre ?

Vu l'importance d'aborder la question du don d'organes en famille et en public, l'OFSP placera l'individu au centre de sa campagne à partir de 2011. Des personnes de tous les milieux exprimeront leur avis personnel sur ce thème. Et tous les avis se tiendront étant donné qu'il s'agira de l'expression d'une volonté propre ! Certains propos aborderont également des questions récurrentes (voir l'encadré *Une nouvelle agence – des objectifs nouveaux*).

Aujourd'hui, la queue devant l'établissement de restauration rapide est plus longue qu'à l'accoutumée. L'occasion de faire quelque chose d'inhabituel : le jeune homme tient entre les mains la carte de donneur. Il réalise, étonné, qu'il a le choix entre plusieurs possibilités. Et il n'arrive pas bien à se représenter en quoi consiste le don de tissus et de cellules. Peut-être qu'il faudrait après tout pousser la réflexion un peu plus loin... et aller voir sous [www.transplantinfo.ch](http://www.transplantinfo.ch) ?

### Provoquer une réaction – les étapes classiques d'une campagne

2007 : Informer, sensibiliser et permettre aux gens de se faire une opinion

**Art. 8**  
<sup>5</sup> La volonté de la personne décédée prime celle des proches.

Schweizerische Eidgenossenschaft  
 Confédération suisse  
 Confederazione Svizzera  
 Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur  
 Office fédéral de la santé publique

**Nouvelle loi sur la transplantation:**  
 l'Office fédéral de la santé publique vous informe.

[www.transplantinfo.ch](http://www.transplantinfo.ch)  
 Téléphone 0848 000 320

L'affiche de 2007 cite des extraits de la loi sur la transplantation propres à susciter la réflexion.

Depuis juillet 2007, l'OFSP diffuse des informations concernant la nouvelle loi sur la transplantation. Des affiches et des spots télévisés citent plusieurs articles de la loi propres à susciter la réflexion. Parallèlement, tous les ménages ont reçu dans leur boîte aux lettres un dépliant résumant les aspects essentiels de la transplantation et du don d'organes. Enjeu prioritaire : mettre en confiance le public confronté à ce domaine médical sensible en l'informant de façon transparente et fondée.

## 2008–2009 : Convaincre et inciter à se déterminer



Si j'avais su ce que tu voulais, la décision aurait été plus facile.

L'OFSP invite aussi à penser aux proches. En effet, il est important non seulement d'informer nos proches de notre volonté de faire ou non un don mais également de connaître leur propre volonté. Car on ne sait jamais...

## 2010 : Convaincre de passer à l'action

« Je l'ai en main » : je m'informe, je prends ma décision, je remplis une carte de donneur et je fais connaître ma volonté à mes proches.



Des annonces accompagnées d'une carte de donneur ont paru dans de nombreux magazines et journaux du dimanche.

Entre le début de la campagne en 2007 et sa fin en 2010, quatre, respectivement deux millions de cartes de donneurs sont distribuées à la population. Opération qui devrait faciliter grandement l'acquisition, pour chacun, d'une carte qu'il pourra ensuite remplir.

### Une nouvelle agence – de nouveaux objectifs

Après une première phase de quatre ans couronnée de succès, l'OFSP a, cette année, recruté par appel d'offre l'agence de relations publiques avec laquelle il entend collaborer pour lancer la campagne d'information de la population 2011–14. Le choix de l'OFSP s'est porté sur la société Spillmann/Felser/Leo Burnett de Zurich, très expérimentée dans la communication sur des sujets complexes. Cette nouvelle agence se voit également proposer des objectifs nouveaux. La campagne et le matériel d'information doivent aborder des aspects qui n'ont pas encore été traités ou qui sont peu connus (p. ex., notion de mort cérébrale, déroulement concret d'un don d'organe, don d'organe et âge du donneur, etc.). Par ailleurs, la population sera invitée à participer de manière interactive à la discussion sur le sujet.

*Karin Wäfler, responsable de l'information de la population auprès de l'OFSP,  
Stephan Szekeres, rédacteur en chef du portail Transplantation de l'OFSP*

## Le Comité National du Don d'Organes (CNDO) chez Swisstransplant

C'est un principe dans la médecine de transplantation de séparer le côté du don de celui de la transplantation, ce principe est non seulement prescrit par la loi sur la transplantation mais trouve aussi un intérêt éthique dans le sens de ne point nuire ni aux intérêts des receveurs ni à ceux des donneurs. Le CNDO créé par les médecins intensivistes, a succédé à la FSOD Swiss Foundation for Support Organ Donation. C'est une organisation indépendante de la transplantation au sein de Swisstransplant. Elle est compétente pour ce qui a trait au don d'organe et composée de médecins intensivistes et de coordinateurs locaux de don.

Ses tâches principales consistent à améliorer le travail de détection des donneurs tant qualitativement que quantitativement, afin de ne manquer aucun donneur potentiel, d'améliorer la qualité des organes transplantables et d'offrir un accompagnement du donneur et de ses proches respectueux et empreint de dignité.

Du fait qu'il n'est pas possible (et pas non plus nécessaire) de mettre en œuvre et de maintenir 24h/24 et 365j/an dans chaque unité de soins intensifs (et idéalement aussi aux urgences) toutes les ressources nécessaires pour le processus complet lié au don d'organes, il est plus judicieux et aussi plus profitable de créer un réseau où les unités de soins intensifs des hôpitaux périphériques se joignent à un hôpital de référence et se répartissent les différentes tâches de la meilleure manière possible. Nous comptons actuellement en Suisse six réseaux régionaux de ce type. Nous pouvons mentionner que le réseau du PLDO Suisse romande et Tessin pourrait faire office de précurseur et de modèle pour tous les autres réseaux. Tant il est vrai que ce réseau latin est d'une part remarquablement organisé et d'autre part compte un taux de donateurs supérieur à la moyenne, même en comparaison internationale. Les autres réseaux liés au nom de leur hôpital de référence sont respectivement Bâle, Berne, Lucerne, St Gall et Zürich.

Les responsables des réseaux régionaux forment ensemble, avec d'autres représentants impliqués dans le processus de don, des groupes d'intérêts qui



PD Dr. med. Christoph Haberthür,  
Président du CNDO, responsable  
du réseau de don de Lucerne et  
médecin chef de l'unité de soins intensifs  
chirurgicaux de l'hôpital  
cantonal de Lucerne.

“

**Le réseau du PLDO est  
remarquablement organisé  
et compte un taux de donateurs  
supérieur à la  
moyenne.**

”



“

**Une des tâches principales du CNDO consiste à améliorer le travail de détection des donneurs tant qualitativement que quantitativement !**

”

“

**L'étude SwiCOS devra analyser les faibles taux du don d'organe en Suisse ainsi que les différences régionales.**

”



**Dr. Markus Béchir, responsable du réseau**

se réunissent pour des séances de travail 3-4 fois par an. Les problèmes en suspens concernant le processus de don sont examinés dans le CNDO, l'on élabore des instructions ou procédures nationales faisant foi, on organise aussi des journées de formation pour les collaborateurs des hôpitaux impliqués dans le don d'organe. Une autre tâche du CNDO sera de mettre en œuvre l'année prochaine l'étude sur le don d'organe Swiss Donation Collaborative Organ Study, SwiCOS. Cette étude vise à analyser quelles sont les causes du taux relativement bas des donneurs d'organes en Suisse et de comprendre pourquoi il y a de telles différences entre les régions du pays (le Tessin compte plus de 30 donneurs décédés par million d'habitants contre à peine 10 dans certaines parties alémaniques). Sur une base web, il est prévu de collecter les données relatives aux décès survenus aux soins intensifs (et en partie aussi ceux des urgences) et de les analyser. Cet instrument de qualité sera utilisé au-delà de la fin de l'étude dans le processus du don. Car nous devons pouvoir faire la preuve d'un travail de détection de haut niveau et sans failles, non seulement pour les plus de mille patients en attente d'un organe mais également pour nos voisins européens grâce auxquels nous importons plus d'organes que nous ne leur en offrons.

Les efforts consentis par le CNDO dans les différents réseaux suisses et leurs unités de soins intensifs ont permis d'inverser la tendance à la baisse du nombre de donneurs observée ces 10 dernières années. Par rapport à 2006 et les 10.7 donneurs décédés par million d'habitants, en 2009 ce taux a pu être augmenté à 13.3. Même si ce succès paraît modeste, c'est un pas important dans la bonne direction.

*PD Dr. med. Christoph Haberthür, Président du CNDO*

### *Réseau zurichois - début de la mise en œuvre juin 2007*

Le réseau zurichois a été créé lors de l'entrée en vigueur de la nouvelle loi en juillet 2007. Sur mandat des directeurs sanitaires de Zürich, des conventions ont été passées avec tous les hôpitaux du canton dotés de soins intensifs. De manière réjouissante, du fait de l'intérêt présent, nous avons également pu passer des conventions avec plusieurs hôpitaux externes au canton.

Les conventions englobent 6 modules que nous proposons aux hôpitaux, par l'intermédiaire de la coordination de transplantation de l'hôpital universitaire de Zurich (USZ) :

1. Identification d'un donneur (Hotline)
2. Diagnostic de la mort cérébrale
3. Prise en charge et accompagnement des proches
4. Traitement et maintien du donneur
5. Prélèvement des organes
6. Formation continue

Le réseau zurichois a été mis sur pied par le Prof. Reto Stocker en collaboration avec la coordination de transplantation, il comprend 23 hôpitaux (13 dans le canton et 10 hors canton) et est le plus grand réseau suisse. Entre temps, c'est le Dr Markus Béchir médecin chef aux soins intensifs de l'USZ qui a repris la fonction de responsable du réseau. La responsabilité de la formation au sein du réseau est assumée par Werner Naumer, chef de la coordination de transplantation.

Une Hotline a été mise en service, pour les 23 hôpitaux du réseau, elle donne 24h/24 des renseignements et propose de l'aide en relation avec le sujet du don d'organe.

Dans deux des hôpitaux extra cantonaux, Coire et Lucerne, un/e coordinateur/trice se rend sur place lorsqu'un donneur est annoncé, afin de saisir toutes les informations relatives au donneur et de coordonner tout le processus de don.

La collaboration fructueuse et réjouissante est devenue entre temps une petite histoire à succès : 7 donneurs en 2008 et 15 donneurs en 2009 détectés au sein du réseau zurichois. Ce développement a non seulement influencé de manière significative la médecine de transplantation en Suisse mais aussi la place de Zurich, et enfin cela a aussi permis d'aider nombre de patients en liste d'attente.

La Hotline est beaucoup utilisée, les questions se portent sur la détection de donneurs, le diagnostic de mort cérébrale, prise en charge des proches ou transfert d'un donneur potentiel et si nécessaire, mise en contact avec des médecins spécialistes des différentes disciplines.

Nous proposons de la formation continue aux hôpitaux du réseau une à deux fois l'an, afin d'enseigner et de sensibiliser les collaborateurs des unités de soins intensifs à la détection de donneurs. L'enseignement est dispensé par les coordinateurs/trices de l'USZ qui ont beaucoup d'expérience et connaissent exactement le déroulement d'un processus de don. Chacun des coordinateurs/trices est personne de référence pour les hôpitaux qui lui sont dédiés. Des visites sont effectuées et les besoins évalués afin de pouvoir proposer la formation adéquate. Une fois l'an une journée entière de formation est proposée à l'USZ ainsi que 2 cours par an de EDHEP (prise en charge et accompagnement des proches). Un symposium sur le thème du don d'organes a par ailleurs lieu à l'USZ au début de chaque année.

Toutes ces activités ont porté leurs fruits. Toutefois, nous ne pouvons pas nous permettre de nous reposer sur nos lauriers et devons chaque jour nous efforcer de devenir meilleurs et plus efficaces encore.

*Dr. Markus Béchir, Responsable du réseau, Werner Naumer, responsable formation*

## Swisstransplant - Comité Médical

Le comité médical se compose d'un représentant de chaque centre de transplantation ainsi que des présidents des différents groupes de travail.

La fonction du comité médical est de relayer les problèmes des différents groupes sur le plan médical et logistique, en particulier les demandes de modification de la loi sur la transplantation et des ordonnances. Ceci en lien étroit avec la direction et le conseil de fondation.

Depuis l'introduction de la nouvelle loi en 2007, un travail important d'amélioration du contenu des ordonnances fédérales, qui découlent de la loi sur la transplantation, est en cours en collaboration avec l'OFSP. Ces modifications sont liées à l'évolution des problématiques dans les différents domaines de la transplantation et des adaptations constantes doivent être mises en place. En ce qui concerne la greffe rénale par exemple, un nouveau programme d'allocation des organes basé sur les nouvelles technologies de laboratoire dans le domaine des anticorps anti-HLA est en train de se mettre en place. Il s'agit d'éviter de faire des tests de cross matches inutiles juste avant le greffe afin

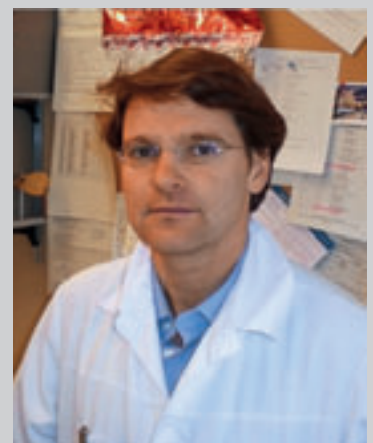


**Werner Naumer, responsable formation**

“

**Notre but : aider les patients en liste d'attente.**

”



**Dr. Jean Villard MD, PhD, président du comité médical**

“

**Le travail effectué dans chaque centre de transplantation, dans chaque hôpital, doit être soutenu et encouragé.**

”

d'accélérer le processus d'allocation, mais aussi de permettre une meilleure survie du patient à long terme en choisissant le meilleur receveur possible en cas de situation immunologique difficile. Un programme de simulation permet d'évaluer l'impact de ces nouvelles approches par rapport à celles actuellement en vigueur.

Dans le domaine de la greffe pulmonaire et de la greffe cardiaque, l'impact des problèmes immunologiques, en particulier des anticorps anti-HLA doit aussi être évalué de façon précise. C'est une nouvelle problématique qu'il faut pouvoir résoudre afin de prévenir des situations à risque au moment de la greffe. Pour la greffe cardiaque, cette situation nouvelle est directement liée à l'utilisation de plus en plus fréquente de cœur artificiel temporaire.

Un objectif qui doit également être poursuivi est celui de la recherche clinique dans le domaine de la transplantation. L'amélioration des techniques chirurgicales et médicales, l'apport de nouveaux médicaments doivent bénéficier aux patients dans les délais les plus rapides possibles. La recherche orientée vers les patients doit être un élément important associé à tout programme de transplantation. Il convient là-aussi de trouver les meilleures options pour être en accord avec la loi sur la transplantation.

Finalement, tout comme les autres instances de la Fondation Swisstransplant, le comité médical se doit, à travers les groupes de travail, d'être en première ligne pour soutenir le don d'organe. Le travail effectué dans chaque centre de transplantation, dans chaque hôpital, doit être soutenu et encouragé. A travers des actions locales, ou nationales les membres du comité médical et des groupes de travail peuvent contribuer de façon importante à cet objectif.

*Dr. Jean Villard MD, PhD, président du comité médical*

### *Les génériques sont-ils une alternative lors d'immunosuppression?*

Les génériques sont les copies à principe actif égal de médicaments originaux, enregistrés auprès d'une autorité de contrôle et d'autorisation des produits thérapeutiques (en Suisse: Swissmedic). « A principe actif égal » signifie que le générique contient la même substance active (respectivement la même combinaison de substances actives) qu'un médicament déjà disponible sous un nom de marque. Ils sont prescrits pour les mêmes indications et délivrés sous les mêmes formes et dosages. Cependant, les génériques ne sont pas toujours identiques à tous points de vues à la préparation originale, ils peuvent différer tant dans la composition des adjuvants que dans la fabrication. Ces petites différences peuvent parfois mener à ce que le profil d'efficacité et d'effets secondaires diffère entre l'original et le générique, lors de l'utilisation clinique. Dans le cas des médicaments à large spectre (domaine dans lequel le médicament a l'effet souhaité) ces petites différences ne portent pas à conséquence. Dans le cadre de l'immunosuppression où les médicaments ont un spectre d'action étroit, c'est à dire où la concentration toxique ou inefficace est très proche de la concentration efficace, la prudence est de rigueur pour différentes raisons.

Lorsque le changement de médicament – original vers générique – est envisagé, l'équivalence thérapeutique des deux préparations est déterminante. Un générique ne remplit les conditions d'équivalence thérapeutique que si la preuve a été faite qu'il est équivalent, en termes d'efficacité et d'effets secondaires, à l'original. Afin de remplir les exigences légales, le fabricant du générique doit appor-





**Unsere Verpflichtung**  
Langzeit-Perspektiven für  
transplantierte Patienten

**Notre engagement**  
Perspectives à long  
terme pour les patients  
transplantés

**Il nostro impegno**  
Prospettive a lungo  
termine per i pazienti  
trapiantati d'organo

ROCHE TRANSPLANTATION



Roche Pharma (Schweiz) AG  
4153 Reinach

Transplantation, Tel. 061 715 41 11, Fax 061 715 41 12  
[www.roche-pharma.ch](http://www.roche-pharma.ch), [pharma.schweiz@roche.com](mailto:pharma.schweiz@roche.com)



**Il convient d'être prudent dans l'immunosuppression lors de changement de médicament, qu'il soit générique ou original.**

ter les preuves directes ou indirectes de l'équivalence thérapeutique. Parce que la preuve directe ne peut se faire que sur la base d'études et que ces dernières engendrent un gros investissement de la part du fabricant, c'est généralement la preuve indirecte de l'équivalence thérapeutique qui est apportée sous forme de preuve de la bioéquivalence. Deux médicaments sont dit bioéquivalents lorsque les courbes de concentration du médicament mesurées dans le sérum, après administration d'une dose unique, sont quasiment identiques. Lorsqu'un générique remplit les critères de la bioéquivalence, cela ne signifie pas encore qu'il est identique à l'original. Un générique peut avoir par exemple d'autres adjuvants, ce qui peut – particulièrement en association avec d'autres médicaments –

avoir des effets indésirables. Ceci s'explique par le fait que les minimales différences dans la composition n'apparaissent parfois qu'après des prises répétées dans le quotidien thérapeutique du patient. Pour un générique, la preuve de la bioéquivalence suffit à l'obtention de l'autorisation, preuve qui est en général apportée par une étude sur des volontaires sains et sur une dose unique de médicament.

La nourriture peut aussi avoir une incidence sur l'absorption (et par la même sur l'effet) du médicament original respectivement sur le générique. Il peut ainsi arriver que les deux médicaments démontrent les mêmes effets lorsque le patient est à jeun, mais qu'après un repas bien gras l'absorption de l'un des médicament soit moins bonne. Cette influence alimentaire a été constatée, entre autre pour diverses préparations de Cyclosporine. Un autre point pour lequel il convient d'être prudent, réside dans le fait que les dispositions légales prescrivent qu'il suffit d'apporter la preuve que l'on peut substituer l'original par le générique. Il convient de toutes les façons d'être prudent dans l'immunosuppression lors de changement de médicament, qu'il soit générique ou original.

*J.W., F.I.*

#### **Littérature:**

Kummer O, Krähenbühl S, Haschke M. Generika in der Praxis: Kleine aber beachtenswerte Unterschiede. medArt 2007;17–19.

### Le don d'organes vu de l'intérieur

« J'ai 52 ans je suis aveugle, n'ayez pas peur ça ne s'attrape pas, mon chien guide est borgne ça ne s'attrape pas non plus.

Notre famille a une vie un peu particulière, mon épouse est malheureusement décédée à 38 ans d'une maladie cardiovasculaire, elle a pu donner ses organes, j'ai deux enfants pour lesquels j'avais peur qu'ils héritent de la rétinite pigmentaire, la maladie qui m'a ôté la vue, mais ils ont hérité de la maladie de mon épouse. Grâce à un défibrillateur implanté dans leur cœur, l'un a pu vivre jusqu'à l'aube de ses 20 ans. Il attendait un cœur mais malheureusement la maladie a été plus rapide que le projet de la transplantation et il est

décédé. Mon deuxième fils a été transplanté à 19 ans et depuis tout va bien. A partir de là on peut parler de tout, de la maladie, de la vie, de la mort, de la cécité. »

Claude Lonfat se présente ainsi lorsqu'il partage son expérience avec son auditoire. Sa rencontre est de celles qui vous illuminent la vie et vous réchauffent l'âme et le cœur. Dans son livre *Soleil noir*, il raconte très simplement avec sensibilité et humour l'histoire de sa famille, touchée par la maladie de Danon qui atteint les muscles et provoque une cardiomyopathie sévère. Cette maladie génétique très rare résiste à tout traitement et conduit inexorablement à la mort. Les dernières paroles de Christophe à son frère Xavier résument assez bien la situation de cette maladie peu connue : « Tu sais Xavier, je vais mourir mais toi tu vas t'en sortir, j'ai fait le cobaye pour toi ! ».

Claude s'est battu pour ses fils. Pour qu'ils vivent, assez normal me direz-vous !

Maintenant il se bat pour expliquer, informer, sensibiliser, faire tomber les tabous, afin que le don d'organe devienne un acte simplement normal.

Il a consenti au don des organes de son épouse, le soir où son cœur s'est arrêté trop longtemps, privant son cerveau d'oxygène, avant de repartir grâce aux efforts des médecins de l'hôpital. Claude a compris au son de la voix du médecin, que la situation était désespérée et c'est lui qui demande au médecin de prélever ce qui peut l'être, afin de sauver d'autres vies avec celle qui vient de s'éteindre.

Lorsque Christophe, son fils aîné meurt, la maladie avait non seulement détruit son cœur mais aussi atteint les autres organes. Mais ses cornées permettront à deux aveugles de recouvrer la vue.

Claude est probablement le seul à avoir vécu toutes les épreuves liées au don d'organes.

Il m'a paru intéressant de vous faire partager son expérience. Son histoire, ses connaissances, il les livre au service du public.

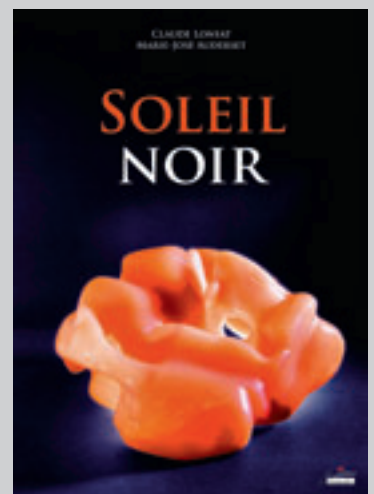
### **Extraits de notre dialogue :**

#### **L'anesthésie du donneur ?**

La seule chose qui m'importait lorsque ma femme est décédée, c'est qu'elle bénéficie d'une anesthésie lors du prélèvement. Je sais que c'est complètement irrationnel puisqu'elle est morte, mais c'est une question récurrente que les gens me posent lorsque je fais des journées d'information. Dans ces cas, je partage mon vécu. Les médecins m'ont expliqué qu'elle aurait une anesthésie, avant tout pour protéger les organes lors du prélèvement. Ils opèrent le donneur comme ils vont opérer le receveur. Quant elle était aux soins intensifs, je lui tenais la main et il y avait ses réflexes nerveux, j'avais l'impression qu'elle sentait ma main. Le médecin m'a dit qu'elle ne sentait pas, que ces réflexes, elle les avait aussi quand je n'étais pas là, qu'elle ne m'entendait pas non plus. Souvent les gens confondent avec la situation des patients qui sont en coma où l'on dit aux proches parlez lui. Dans des cas comme celui de Jeanno, c'est inutile de lui parler, c'est fini il n'y a plus de réactions il n'y a plus de vie. Je pense qu'il y a une très grande confusion pour les gens entre le coma et la mort cérébrale et c'est quelque chose que j'aborde très souvent lors de mes séances d'information.

#### **Regrets ?**

Je ne regrette absolument pas les deux fois où j'ai consenti au don et j'ai même eu beaucoup de témoignages de personnes qui, après avoir lu mon livre, m'ont appelé pour me dire qu'eux regrettaient à posteriori, de ne pas avoir consenti au don des organes de leur proches décédés en mort cérébrale.



2008 Editions Monographic Sierre

ISBN 978-2-88341-175-3





Xavier, Claude, Christophe et Cajal

Je me rends compte que les gens ont une terrible gêne, un ami qui a perdu son fils il y a quelques années m'a dit : « si j'avais connu ton histoire avant, c'est la première chose que j'aurais faite ». Donner ses organes pour ceux qui ont envie de le faire, ça doit être un geste simple, normal ; mais celui qui ne veut pas donner ne doit pas se sentir culpabilisé. Il faut simplement se poser la question avant de pouvoir donner, pas après... car après, le risque de regretter de ne pas l'avoir fait est bien plus difficile à vivre.

### **Repousser la question du don ?**

Il ne faut pas attendre d'être touché par la maladie pour se poser la question du don. J'ai rencontré des personnes de l'entourage de malades en liste d'attente qui déploraient qu'il n'y ait pas d'organe disponible pour leur proche. Quand je leur ai demandé s'ils avaient une carte et qu'ils m'ont répondu non, nous en avons discuté !

Que ton urne pèse 4kg500 ou 4kg300 ça ne change rien pour toi, mais ces 200g peuvent redonner la vie à plusieurs personnes.

### **Tant de receveurs, si peu de donneurs !**

Les médecins n'ont pas la matière première pour transplanter et ils doivent souvent attendre le dernier moment. Lorsque Christophe et Xavier étaient à l'hôpital, il y avait cinq jeunes qui attendaient aussi un organe, deux ont été transplantés et trois sont morts. C'est pour cela que j'ai écrit ce livre, je ne pouvais pas en rester là.

### **Notre plus grande peur !**

La question de la certitude d'être bien morts lorsque les organes sont prélevés revient très souvent dans mes séances d'information :

Ils ne sont pas sûrs. Je leur dit que lorsque la mort cérébrale a été constatée, il n'y a plus rien à faire pour sauver la personne et qu'à partir de là, on peut décider d'aider ses semblables ... ou pas.

### L'organe change-t-il le caractère du receveur ?

Dans la tête de Xavier et la mienne, il est clair que son nouveau cœur est le sien. Pour nous c'est un acte mécanique de remplacement d'un organe malade par un organe fonctionnel. A ceux qui pensent que les receveurs changent de caractère à cause de l'organe, je répondrais que ce n'est pas l'organe qui change le caractère, mais le fait de pouvoir enfin vivre ou revivre, de ne plus devoir penser chaque jour à la mort. En même temps quand je parle de tout cela, je pense à la famille qui a consenti au don, autant qu'à ma femme ou à mes enfants.

### Une vie s'en va... d'autres redémarrent.

Quant je suis allé voir Xavier aux soins intensifs juste après la transplantation, il avait la main toute froide, comme Christophe lorsqu'il est décédé. Les médecins m'ont expliqué que la température de son corps avait été baissée pour l'opération, mais qu'elle allait remonter. J'avais l'image de la mort de Christophe avec la renaissance de Xavier.

Xavier a passé de l'enfance à l'âge adulte en une nuit, car il n'a pas eu d'adolescence à cause de sa maladie. Il était très limité dans ses activités quotidiennes. Il se fatiguait très vite. Il est en train d'assimiler en deux ans ce qu'il n'a pas pu apprendre pendant ses 19 premières années.

Claude Lonfat se met à la disposition de toutes personnes, écoles, organisations ou institutions intéressées par son témoignage. Il nous apporte cette dimension qu'un voyant ne saurait voir, afin d'informer encore et encore...

C.Z.

## La vie est courte

Antonina P. a roulé pour le don d'organes avec ses collègues, dans le cadre du tour cycliste « Pro Organspende » (voir notre dernière édition). Ces sportifs sont tous transplantés ou en dialyse. C'est aussi le cas d'Antonina, la sportive doctoresse allemande. Elle nous explique comment elle organise sa vie privée et professionnelle, avec la dialyse de nuit afin de rendre plus supportable le long temps d'attente en liste.

Je m'appelle Antonina P. j'ai 34 ans et suis en dialyse depuis 9 ans. Au début j'effectuais mes traitements de dialyse péritonéale à domicile, mais lorsqu'au bout de 5 ans ce ne fut plus possible, j'ai dû aller à l'hôpital pour l'hémodialyse.

Il n'est pas rare aujourd'hui que les patients en dialyse soient non seulement actifs professionnellement parlant mais aussi dans le sport et puissent par exemple participer aux jeux olympiques européens des transplantés comme moi en août 2010 à Dublin. Ceci est avant tout possible par de meilleures possibilités de dialyse et le fait de disposer de médicaments plus efficaces. Contrairement aux débuts où la dialyse durait au moins six heures. Actuellement afin d'obtenir une bonne épuration du sang, on tend à raccourcir le temps de dialyse et on augmente le flux sanguin. Car finalement la vie est courte et nous voulons tirer le maximum du temps qui nous est donné.

Mon centre de dialyse en Allemagne a trouvé le moyen pour nous d'avoir un traitement optimal et une vie quotidienne normale. De ce fait, il n'est pas rare quand je dors en dialyse que j'oublie que le traitement est en cours. Chaque deuxième nuit, je me glisse dans le lit entre temps devenu familier de mon centre de dialyse, j'y reste sept bonnes heures jusqu'à ce qu'on me réveille avec peine pour terminer le traitement. Au début j'étais envahie de peurs quant au dérou-

“

**A partir de là on peut parler de tout, de la maladie, de la vie, de la mort, de la cécité !**

”



**Antonina P., patiente dialysée et cycliste passionnée**

“

**L'amélioration des possibilités de dialyse et le fait de disposer de médicaments plus efficaces, permettent aux patients dialysés d'être très actifs**

”

“

**Je trouvais les nuits longues mais par contre les journées étaient LIBRES.**

”

lement du traitement. Les aiguilles resteraient-elles dans mon shunt au bras, ce dernier devrait-il être immobilisé? Les machines sont-elles bruyantes? Les voisins ronflent-ils?

Les premiers mois furent particuliers jusqu'à ce que je puisse lâcher prise et me laisser envahir par le sommeil. Ni le comptage des moutons, ni la valériane n'eurent de succès. De plus je souffrais de prurit cutané, qui disparu avec la prise de médicaments adaptés. Je trouvais les nuits longues mais par contre les journées étaient LIBRES et je pouvais non seulement exercer pleinement ma profession de médecin mais aussi avoir du temps pour mes amis et pratiquer du sport qui m'apporte une bonne part de qualité de vie.

A un moment donné vint le tournant où mon corps apprit à se détendre et mon esprit à lâcher prise. Submergée par la fatigue je n'entendais plus chaque bruit, chaque alarme ni même les ronflements de la voisine. Même le bain de sang dans le lit, parce que l'aiguille était sortie de la veine, ou les hématomes appartenaient au passé. Au nouveau temps de vie gagné, se rajoutait aussi la sensation d'un corps bien dialysé, duquel les trois litres accumulés n'avaient pas été retirés en quatre heures mais sur sept à huit heures.

J'ignore si la structure du sommeil est modifiée par la dialyse nocturne. Je rêve moins que d'habitude, je souffre aussi du fait que le réveil est moins doux qu'à la maison et surtout, je me réveille nettement plus tôt qu'à domicile. Ma journée de travail se déroule le plus souvent sans problèmes et je me sens mieux après la dialyse que le jour suivant.

Pour conclure je dirais que je ne voudrais pas me passer de cette forme de traitement. C'est surtout à l'étranger, lorsque je dois effectuer la dialyse de jour, que je me rends à nouveau compte combien la vie est courte.

*Antonina P., J.P.*





# Protection à long terme en bonnes mains

Plus de 20 ans d'expérience en transplantation

## Dialyse chronique et dialyse nocturne en Suisse

La dialyse chronique n'est pas toujours facile à combiner avec un engagement professionnel à plein temps et il est encore plus difficile de maintenir ce faisant une bonne qualité de vie.

Le traitement par hémodialyse nocturne est peu répandu en Suisse. Bien que ce soit une méthode bien établie, la demande n'est pas grande et il existe peu de centres qui peuvent proposer cette méthode.

Mise à part la faiblesse de la demande, l'hémodialyse nocturne pose un certain nombre de problèmes en Suisse. En raison de l'infrastructure et du recrutement du personnel, ainsi que du nombre limité de patients potentiels chaque centre ne peut pas proposer cette thérapie. La distance jusqu'à certains centres hors des grandes villes représente un obstacle supplémentaire au recrutement et enfin le remboursement par les assurances s'effectue sur la base d'une hémodialyse normale de jour, bien que les coûts estimés soient plus élevés.

Existe-t-il des alternatives? En Suisse, en 1ère ligne il s'agit d'évaluer rapidement le patient pour la transplantation. Le but est de transplanter de manière pré-emptive (soit avant la dialyse) ou après une période de dialyse la plus courte possible. Pour ce faire le don de rein vivant est évidemment une grande aide. En Suisse environ la moitié des transplantations rénales ont lieu de manière planifiée grâce à un donneur vivant. Le temps d'attente moyen pour un rein est d'environ deux ans. Toutefois, ce temps s'allonge pour les patients qui ne peuvent avoir recours au don vivant.

La dialyse péritonéale utilise la membrane péritonéale de l'abdomen comme filtre naturel pour épurer le sang. Elle représente la deuxième alternative à l'hémodialyse nocturne, en particulier pour les personnes professionnellement actives. La dialyse péritonéale représente la méthode idéale en attendant la transplantation. Cette forme de traitement peut soit s'intégrer dans le déroulement de la journée, ou par l'intermédiaire d'une machine (appelée cycler) s'effectuer pendant la nuit. Aussi longtemps que la méthode permet un traitement efficace, elle représente une très bonne alternative à l'hémodialyse nocturne. Après plusieurs années le péritoine peut toutefois s'épuiser et obliger ainsi à un changement de thérapie. Si une transplantation n'est pas ou pas encore possible, il faut à ce moment là passer à l'hémodialyse, comme décrit dans l'article d'Antonina P.

Lorsque l'hémodialyse est nécessaire, il existe deux alternatives aux horaires usuels de jour de la dialyse. Les plus fréquemment proposés par les centres : la dialyse en soirée ou en horaire tardif. Ainsi les horaires et les capacités de travail du patient sont pris en compte. Toutefois selon l'heure à laquelle débute le traitement, le retour à domicile peut avoir lieu jusque vers minuit. La variante hémodialyse à domicile est plus rarement proposée. Les circonstances dans lesquelles ce traitement s'effectue peuvent se révéler contraignantes, notamment parce qu'il nécessite la présence d'une deuxième personne pendant la durée de la dialyse. Ces dernières années, ce sont environ 3-4 nouveaux patients qui ont pu bénéficier de cette méthode en Suisse.

Il est globalement souhaitable de préserver et d'encourager la capacité de travail en dialyse chronique. Le choix de la méthode devrait idéalement être discuté avec le néphrologue avant le début du traitement en fonction des besoins individuels, du lieu de domicile, de la profession et du centre de dialyse du patient.

*Dr. Isabelle Binet, Néphrologie/Médecine de transplantation Hôpital cantonal de St Gall*

“

**Engagement professionnel à plein temps et dialyse ne sont pas facile à combiner.**

”

## Une histoire de cœur qui doit finir bien !

La langue française est riche d'expressions. Elle est particulièrement fleurie autour du vocabulaire se rapportant au cœur : « Avoir un cœur gros comme cela ... » signifie la générosité... « Avoir la main sur le cœur » revient au même... « Avoir du cœur au ventre » fait allusion au courage « A cœur ouvert » signifie franchise, courtoisie, tolérance.

Voici trois ans Promorgane a eu le courage de se lancer dans une opération d'envergure en optant pour la confection artistique de cœurs géants. Cette opération, sur une proposition émanant de la Fondation Wilsdorf, afin de souligner la nécessité du don d'organes. Cette première exposition a eu lieu dans le cadre du 20ème anniversaire de SOS médecins au Centre commercial de Balexert à Genève. Cette vaste entreprise impliquait totalement nos bénévoles. Il ne s'agissait pas seulement d'une présence mais de fournir de l'information avec des documents et notre présence. Nous avons eu du succès. Ce succès nous a valu des appels auxquels nous avons répondu par diverses expos. Merci aux HUG de nous avoir également accueillis. Merci à la TSR de nous avoir soutenus et appuyés pour le transport et la réfection constante des Cœurs.

« A cœur vaillant rien d'impossible » !

Début 2010, nous avons proposé l'image de nos cœurs aux hôpitaux réalisant le programme du Programme latin du don d'organes.

Enthousiasme de notre part ! Nous avons « le cœur à l'ouvrage », nous prenions cela très « à cœur ».

Nos cœurs étaient programmés pour parcourir la Suisse romande dès cette fin d'été et les nôtres étaient satisfaits de cette idée ! Or, nos cœurs n'ont pas pu effectuer le voyage promis. Panne sur l'autoroute ? Vu les travaux qui y sont effectués, on aurait pu le croire.

Nullement ! Il ne s'agissait que d'une bifurcation manquée, d'un ennui technique sans doute dû aux bourrasques d'automne. Ce ne sera que partie remise.

Ce printemps, presque plus beaux qu'avant, les cœurs repartiront sur la route prometteuse de l'information en faveur du don d'organes pour la transplantation.

*Jacqueline Casari, Présidente de PromOrgane.*



“

**Merci à la Fondation Wilsdorf, à la TSR et merci aux HUG pour le soutien.**

”

**Ce printemps les cœurs repartiront.**

## Concours Swisstransplant

Chères lectrices, chers lecteurs

Vous avez la possibilité de gagner **un bon de Fleurop d'un montant de CHF 50.-**. Envoyez simplement les réponses aux questions mentionnées ci-dessous à l'adresse mail [wettbewerb@swisstransplant.org](mailto:wettbewerb@swisstransplant.org). Vous trouverez les informations nécessaires dans ce News. Bonne chance !

1. Comment s'appelle l'actuel président du CNDO ?
2. Quel groupe rock bernois a composé le Swisstransplant-Song « Bisch ou derfür? » ?
3. Depuis combien d'années la Fondation Swisstransplant existe-t-elle?

Le gagnant sera informé personnellement.

### IMPRESSUM

#### Editeur

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

#### Direction

PD Dr Franz Immer (F.I.)  
Laupenstrasse 37, CH-3008 Berne  
E-Mail: [franz.immer@swisstransplant.org](mailto:franz.immer@swisstransplant.org)

#### Rédaction

Dominik Meienberg (D.M.)  
Franz Immer (F.I.)  
Susanna Wälchli-Bhend (S.W.)  
Elisabeth Raemy (E.R.)  
Jacqueline Pulver (J.P.)  
Marlies Corpataux (M.C.)  
Isabelle Gross (I.G.)  
Christine Zimmermann (C.Z.)

#### Mise en pages

Simone Baira  
Stämpfli Publications SA, Berne

#### Production intégrale

Stämpfli Publications SA, Berne

#### Délai de rédaction

pour le n° 11: 26 janvier 2011

#### Adresses Swisstransplant

Présidente  
M<sup>me</sup> Trix Heberlein  
Tobelmülistrasse 20,  
8126 Zumikon

#### Administration Swisstransplant

M<sup>me</sup> Ursula Hertig  
Tél. +41 31 380 81 33  
Fax +41 31 380 81 32  
[info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org)  
Laupenstrasse 37,  
3008 Berne

#### Coordination nationale

Laupenstrasse 37, 3008 Berne  
Tél. +41 31 380 81 40  
[coordination@swisstransplant.org](mailto:coordination@swisstransplant.org)

#### Internet

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

#### Cartes de donneurs

[info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org)  
Tél. 0800 570 234 (0.00 CHF)

### Manifestations décembre 2010–février 2011

Dates	Manifestation
du mercredi 15 au samedi 18 décembre 2010	10ème congrès annuel de la société franco- phone de transplantation Centre International de Conférences à Genève
du vendredi 21 au dimanche 23 janvier 2011 vendredi 14–18, samedi/dimanche 10–18	Symposium de la santé à Saint Gall
du vendredi 28 au samedi 29 janvier 2011	9ème congrès de la « Swiss Transplantation Society » à Interlaken