



# swisstransplant news TACKERS



L'évolution des dons  
d'organes issus de  
donneurs vivants en  
Suisse 4

Tackers Camp 12

Concours –  
trouvez-vous la  
bonne réponse ? 24

**Infos  
et cartes de donneurs**

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



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

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

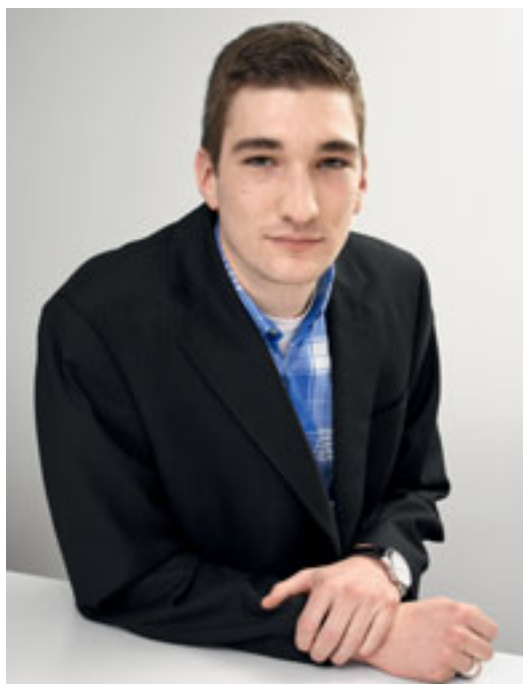
**Il nostro impegno**  
Prospettive a lungo  
termine per i pazienti  
trapiantati d'organo

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)



Dominik Meienberg

## Chère lectrice, cher lecteur

Quand j'ai raconté à un parent éloigné que je travaillais depuis récemment chez Swisstransplant, il a demandé spontanément : « Ah, comme polymécanicien ? ». En dépit de l'engagement important dans le public ces dernières années, Swisstransplant et donc le thème du don d'organes n'est pas dans l'esprit de chacun ou de chacune. Aidez-nous à diffuser ce thème important.

Vous tenez dans vos mains la onzième édition des actualités de Swisstransplant qui thématise entre autres le don d'organes par des personnes vivantes. Et cela à travers deux articles passionnants, rédigés d'une part par Monsieur le Prof. Gilbert Thiel qui s'est intéressé au développement et d'autre part, par Madame Dania Tremp, D<sup>r</sup> en droit. Avec son article « La sécurité financière du donneur vivant d'organe », elle vous permet de consulter, chère lectrice, cher lecteur, sa dissertation.

Lorsque vous lirez ces lignes, vous aurez certainement déjà jeté un coup d'œil sur notre couverture. Tackers est un camp de sports d'hivers pour enfants transplantés, organisé et réalisé tous les ans par Liz Schick qui se dévoue corps et âme. Ce sont des moments inoubliables pour ces enfants transplantés de toute l'Europe, remplis de joie de vivre et d'événements communs dans les environs merveilleux d'Anzère/VS.

*Votre Dominik Meienberg*

### Contenu

|  |           |
|--|-----------|
| Editorial  | <b>3</b>  |
| L'évolution des dons d'organes issus de donneurs vivants en Suisse | <b>4</b>  |
| La sécurité financière du donneur vivant d'organe                  | <b>9</b>  |
| « Venez et encouragez-nous cette année au camp de TACKERS ! »      | <b>12</b> |
| Transplantée et médaillée  | <b>14</b> |
| Swiss Transplantation Society: Meeting à Interlaken                | <b>15</b> |
| La Fondation Protransplant   | <b>17</b> |
| Merci  | <b>18</b> |
| Une vie dans l'incertitude   | <b>19</b> |
| De nouveaux visages chez Swisstransplant                           | <b>23</b> |
| Concours Swisstransplant   | <b>24</b> |
| Manifestations mars 2011–mai 2011                                  | <b>24</b> |

## L'évolution des dons d'organes issus de donneurs vivants en Suisse

Sous dons d'organes issus de donneurs vivants, on entend le prélèvement d'un organe chez une personne saine avec une transplantation consécutive sur un patient gravement atteint. De son vivant, on peut faire don d'un rein ou d'une partie du foie, du poumon, du pancréas ou de l'intestin grêle. En Suisse, seul le don des reins et des foies issus de donneurs vivants est appliqué. Ici, nous ne discutons pas le don de cellules souches de la moelle osseuse ou du sang circulant issus de donneurs vivants.

En Suisse, le don d'organe rénal issu d'un donneur vivant est aujourd'hui un procédé généralement reconnu dans tous les six centres de transplantation, ne permettant pas de supposer le déroulement controversé des 25 premières années.

### 1) À propos de l'histoire suisse du don d'organe issu d'un donneur vivant

Le 7 février 1966, la première greffe d'un organe solide à partir d'un donneur vivant a été pratiquée en Suisse au Bürgerspital à Bâle (chirurgien : Dr Florin Enderlin). Il s'agissait du rein d'une mère pour son fils. Cinq mois plus tard, la deuxième greffe rénale à partir d'un donneur vivant a été pratiquée à Zurich par le Chef du service de chirurgie à l'époque (Prof. Ake Senning) (11 juillet 1966). Peu d'années après, Prof. Senning est devenu un opposant catégorique du don d'organe issu d'un donneur vivant. Ses raisons étaient les préoccupations éthiques résumées depuis l'antiquité dans le principe des médecins « Primum non nocere ». Le premier but de l'activité médicale est de ne pas nuire à l'être humain confié. Le prélèvement d'organe sur une personne vivante entraîne plus que rarement des complications que nous aborderons par la suite. Si l'on ne dirige l'angle de vue que sur ces complications, tout en ignorant l'utilité pour

le receveur ainsi que la satisfaction de la plupart des donneurs d'avoir fait don d'une partie de leur corps, on peut alors considérer le prélèvement d'organes comme atteinte à la personne du donneur, une évaluation considérée néanmoins comme très unilatérale. Le rejet ainsi fondé du don d'organes issus d'un donneur vivant a été également repris par le successeur de Senning (Prof. Felix Largiadèr) et appliqué jusqu'à son départ en retraite. C'est pour cette raison que presque aucune greffe rénale à partir d'un donneur vivant n'a été pratiquée au centre de transplantation zurichois pendant plus de deux décennies. Dans un numéro spécial du Bulletin des médecins suisses éditée par le Prof. Largiadèr, l'avocat zurichois Dr Konrad Butz a écrit cette phrase remarquable : « Tout prélèvement d'organe sur un donneur vivant équivaut à une lésion corporelle au sens du droit civil et pénal » (Bulletin des médecins suisses, tome 68, 1987, cahier 41, pages 1829–1832). Cela n'était pas sans problématique parce que en même temps, des dons d'organes de donneurs vivants étaient pratiquées irrégulièrement dans d'autres centres suisses et à Bâle, voire en grand nombre. Le successeur de Largiadèr, Prof. Pierre-Alain Clavien a mis fin au problème. Sous sa direction, non seulement les dons de reins de donneurs vivants ont été mis en route, mais

### Organ-Spender 1994-2010 in der Schweiz

#### Anzahl Spender

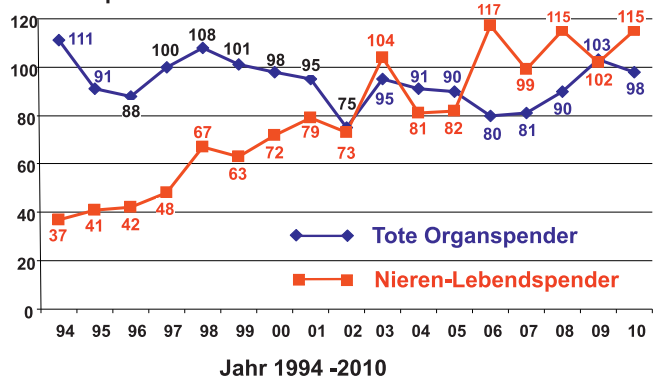


Illustration 1 : Nombre de donneurs vivants de rein et de donneurs décédés d'organes de 1994 à 2010. Source de données : SOL-DHR.

en outre les dons hépatiques de donneurs vivants étaient introduits.

Contrairement au don de rein de donneurs vivants pratiqués dans tous les six centres de transplantation suisses (Bâle, Berne, Genève, Lausanne, St-Gall et Zurich), la greffe hépatique à partir d'un donneur vivant n'est pratiquée, en raison du faible nombre au total, que dans deux centres (à Genève et à Zurich), tandis que des foies issus de corps sont implantés de plus aussi à Berne. La première greffe du foie pratiquée en Suisse à partir d'un donneur vivant s'est déroulée à Genève le 15.4.1999. Depuis, 28 autres greffes hépatiques à partir d'un donneur vivant ont suivi à Genève et 36 à Zurich.

La loi suisse sur la transplantation du 8.10.2004 (entrée en vigueur en 2007) autorise et régit les dons d'organes issus de donneurs vivants. En plus, des directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) du 20 mai 2008 (« Don d'organes solides par des personnes vivantes ») précisent les règles relatives au don d'organe issu d'un donneur vivant.

## 2) Raisons du succès du don d'organe issu d'un donneur vivant

Le don du rein issu d'un donneur vivant a eu du succès en Suisse, étonnamment parce qu'il a eu lieu sans propagande et sans actions publicitaires. En 2003, le nombre de donneurs vivants de rein a dépassé pour la première fois le nombre de donneurs d'organes décédés (voir ill. 1).

Les raisons importantes de ce succès et de cette augmentation sont le manque de reins issus de personnes décédées, contrairement à la disponibilité des donneurs vivants d'organe ainsi qu'à la survie du transplant et des patients sur lesquels une greffe rénale à partir d'un donneur vivant a été pratiquée (en Suisse, augmentation d'environ 15% après dix ans ; voir ill. 2 et 3). Il y a encore plusieurs autres raisons. On a reconnu que la durée du traitement dialytique exerce une influence négative sur l'espérance de vie des malades rénaux, même après une transplantation. Dans ce sens, la greffe rénale préemptive, c'est-à-dire la transplantation « au lieu de », en évitant toute sorte de dialyse, affiche les meilleurs résultats, aussi bien médicaux (survie du transplant et des patients) que sociaux (conservation de la capacité de travail et de l'emploi des patients). Le traitement dialytique est souvent accompagné d'une limitation considérable de la capacité de travail, d'une perte d'emploi et de l'abandon des projets de carrière. Ce qui n'est pas le cas lors d'une greffe rénale préemptive qui à son tour n'est réalisable que par un don d'organe issu d'un donneur vivant, en raison de la longue file d'attente avant de recevoir un rein issu d'une personne décédée.

En cas de maladie hépatique avancée, la situation est pire que chez les malades rénaux parce que la garantie d'une chance de survie semblable au traitement dialytique de longue durée n'existe pas. Après une greffe hépatique, il n'est donc pas nécessaire de faire la distinction entre la survie du greffon et la survie du patient. Selon la statistique ELTR (ELTR = European Liver Transplant Registry [Registre européen de transplantation hépatique]), de

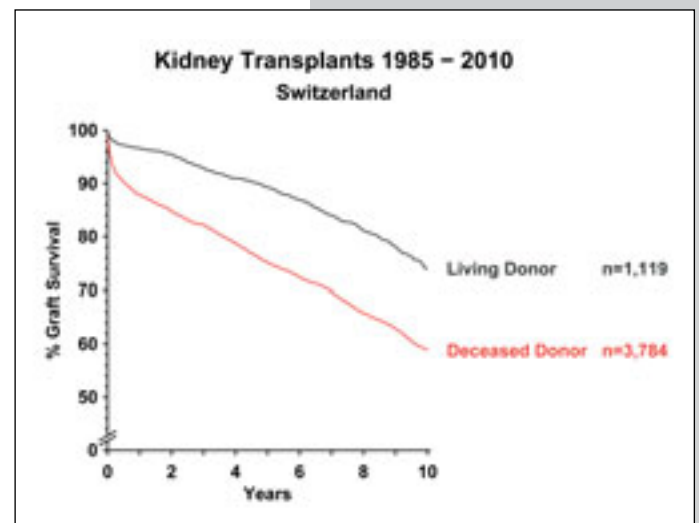


Illustration 2 : La survie après la transplantation rénale chez 1119 receveurs de rein à partir de donneurs vivants et 3794 receveurs de rein d'un donneur décédé en Suisse (1985 à 2010). Ces données provenant de l'étude de CTS d'Heidelberg ont aimablement été mises à notre disposition par le Prof. Gerhard Opelzt.

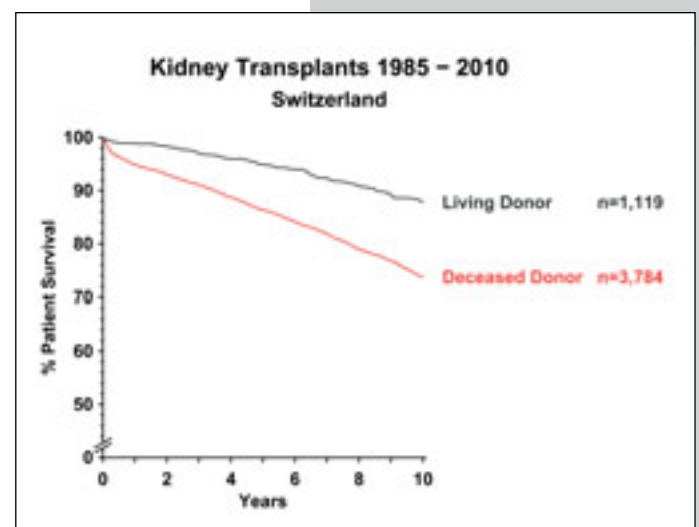


Illustration 3 : La survie des patients après une greffe rénale chez les mêmes 1119 ou 3794 patients, comme sur l'illustration 2. Même source de données que dans l'illustration 2.



**Illustration 4 :** La survie des greffons hépatiques en Suisse chez 64 receveurs d'un foie issu d'un donneur vivant et 33 receveurs d'un foie partagé (Split-Liver) issu de personnes décédées en Suisse. Les Split-Liver (foies partagés) issus de personnes décédées ont été sélectionnés en comparaison aux donneurs vivants d'organes parce que seulement une partie du foie avait été greffée chez les deux et qui, pour cette raison, semblaient mieux appropriés que les foies complets issus de personnes décédées (full size liver). La survie des patients après une greffe hépatique est identique à la survie du greffon indiquée. Même source de données que dans l'illustration 2.

1991 à 2008, la survie du greffon du foie huit ans après la transplantation issue de donneurs vivants est de 65%, en comparaison aux 58% en cas de foies complets issus de personnes décédées (cadaveric full size livers) ou aux 56% de foies partagés issus de personnes décédées (cadaveric split livers). Ici aussi, les résultats des greffons de foie de donneurs vivants sont meilleurs. En Suisse, avec un nombre de cas considérablement réduit, on ne peut pas établir une pareille différence selon l'analyse CTS de Gerhard Opelz (ill. 4), cependant, les résultats affichant environ 80% de survie, cinq ans après la transplantation, sont nettement plus élevés que ceux retenus dans la statistique ELTR au même moment (ELTR : 70% de foies issus de donneurs vivants et 61% de « split livers » (foies partagés) de personnes décédées).

### 3) Relation entre le donneur d'organe et le receveur d'organe

Dans la longue histoire en Suisse du don de rein issu du donneur vivant, on peut reconnaître, l'élargissement par paliers des relations entre le donneur et le receveur. De 1966 à 1984, exclusivement les reins de donneurs consanguins (seulement les parents et les frères et sœurs) ont été transplantés. L'implication des grands-parents et des tantes, des oncles, des cousines etc. consanguins a commencé peu à peu à la fin des années 80. Le premier don non consanguin entre un couple a eu lieu comme unique exception, à Genève, en 1985 et à partir de 1991, comme programme officiel à Bâle. Entre-temps, la Suisse connaît 33% de dons entre partenaires de vie représentant la plus grande part de tous les dons de rein de donneurs vivants. La prochaine étape a été le premier don de rein anonyme altruiste « à un inconnu » ou un don d'organe issu d'un donneur vivant « non adressé », à Bâle, le 11.8.2003. Entre-temps, on compte dans toute la Suisse, 9 dons de ce genre (jusqu'ici, aucun don de foie issu d'un donneur vivant non adressé). Cela a été possible à cause de la loi libérale suisse sur la transplantation, sans que cela ait mené à des violations. On doit citer également d'autres différences dans le rapport de la relation donneur-receveur, entre donneur vivant de rein et donneur vivant de foie. Ainsi par ex. le don d'enfants adultes à l'un des deux parents est très rare en ce qui concerne le don d'un rein (1%), mais non pas par contre en ce qui concerne les dons de foie : 20% (depuis 2008).

### 4) Les complications du don d'organes issus de donneurs vivants

Les complications observées chez les donneurs dues au don sont le côté négatif du don d'organes issus de donneurs vivants. Le pire, la mort du donneur par suite du prélèvement d'organe ne s'est heureusement jamais produite jusqu'ici en Suisse. En deuxième position du pire, notamment l'apparition du propre besoin de dialyse du donneur d'organe, ne s'est pas produite non plus. Par contre, il existe de nombreuses complications avec divers niveaux de gravité.

Pour saisir ces conséquences de manière prospective et complète, en avril 1993, le Registre suisse des donneurs vivants d'organe portant le nom officiel SOL-DHR (Swiss Organ Living Donor Health Registry) a été mis en service en Suisse pour tous les donneurs vivants de rein. Entre-temps, plus de 1300 donneurs vivants de rein sont inscrits et sont pris en charge postérieurement tous les deux ans. Le service a été financé jusqu'ici grâce à l'aide de mécènes. C'était le premier registre de ce genre au niveau mondial et toujours encore le seul à

intervenir dans le déroulement à long terme si des risques se dessinent pour le donneur. Depuis janvier 2008, aussi tous les donneurs vivants de foie sont saisis.

Le spectre de complications précoces (apparition au cours des trois premiers mois) est important et englobe des complications qui n'ont pas besoin d'être traitées (14,2%) ainsi que très rarement des complications nécessitant le transfert à l'unité des soins intensifs (0,2%). 80% des donneurs vivants de rein ne connaissent pas de complications précoces, ce nombre diminuant, plus l'âge et le BMI augmentent. La méthode de la néphrectomie joue ici également un rôle.

Parmi les complications de longue durée, 10 ans après le don d'un rein, on doit citer la microalbuminurie, des hernies de cicatrice ou des protusions de la paroi abdominale (lesdits relâchements) et rarement, des douleurs persistantes dans la zone de la cicatrice, une fatigue persistante et des dépressions. L'hypertonie très souvent observée est due d'une part au don, mais d'autre part, elle est surtout due à l'âge.

Les donneurs de foie restent en moyenne plus longtemps hospitalisés, ont plus de complications précoces et ont besoin de plus de temps pour récupérer et se sentir « en forme comme avant le don ». Mais le nombre saisi de donneurs vivants de foie est encore trop faible pour permettre une comparaison fiable entre les donneurs de rein et les donneurs de foie.

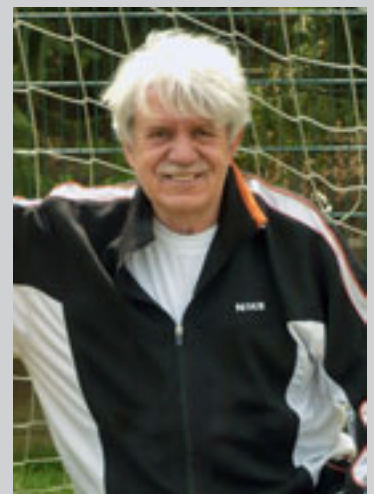
L'expérience de 18 années bientôt avec la prise en charge postérieure bi-annuelle organisée par SOL-DHR et assurée par les médecins de famille montre que les interventions de SOL-DHR ont des effets positifs sur la santé des donneurs et que presque tous les donneurs sont reconnaissants d'être pris en charge postérieurement. Ce qui fonctionne encore mal, c'est le financement de la prise en charge postérieure des donneurs, notamment lorsque le receveur d'organe est décédé ou lorsqu'il change de caisse d'assurance maladie. Nous espérons que les ordonnances légales sur la transplantation seront modifiées de manière à résorber les déficits de financement existants.

En dépit de toutes les complications, 95,4% de tous les donneurs vivants de rein sondés en Suisse ont répondu à la question de savoir s'ils seraient prêts à redonner un de leurs reins s'ils en avaient encore deux, ont répondu OUI, 3,4% ont répondu NON et 1,1% ont répondu qu'ils NE SAVAIENT PAS, ou bien n'ont pas répondu à la question. Aucun donneur vivant de foie n'a répondu NON, mais le nombre est encore trop faible.

### **5) La poursuite du développement**

Qu'en sera-t-il de la poursuite du développement? Qu'est-ce qui serait souhaitable?

On doit supposer que le don de rein issu d'un donneur vivant se stabilisera à haut niveau (à 100 env. par an), ou bien qu'il n'augmentera encore que faiblement, à condition que le nombre de donneurs décédés puisse se maintenir à cette dimension (de 100 env. par an), mais cela est incertain. L'abandon du don d'organe issu d'un donneur vivant n'est plus envisageable aujourd'hui. Nous avons trop peu de reins issus de personnes décédées, trop peu de capacité de dialyse et trop peu de moyens financiers auprès des caisses d'assurance maladie, pour absorber la perte occasionnée et ses conséquences financières s'il n'y avait plus de don de reins issus de donneurs vivants. On ne doit pas non plus priver les malades rénaux de la meilleure méthode (transplantation préemptive grâce au don d'organes issus de donneurs vivants). Mais l'abandon du don d'organes issus de personnes décédées est également impensable. Tous ceux qui attendent une greffe du cœur, des poumons ou du pancréas, seraient abandonnés. Il en est de même pour les malades hépatiques et rénaux qui ne trouvent pas de



**Prof. Gilbert T. Thiel**  
(Université de Bâle)

## Votre partenaire pour la transplantation



**Chaque ligne de vie  
raconte une histoire**



donneurs vivants. Il ne peut donc jamais s'agir de la question « d'un don d'organe issu d'un donneur vivant contre un don d'organe issu d'un donneur décédé ». Le but des aspirations doit être à tout temps « non seulement ... mais encore ».

Si l'on observe l'évolution de la fréquence des donneurs vivants de foie au niveau européen, la greffe hépatique des enfants issue d'un donneur vivant (parmi ceux-ci beaucoup de nouveaux-nés souffrant de maladies du métabolisme ou d'un métabolisme hépatique défectueux) a augmenté continûment de 13 fois (de 8 à 106 par an) depuis 1991. Chez les adultes, les greffes hépatiques issues de donneurs vivants ont augmenté en Europe à partir de 1998 presque de manière explosive, de 93 fois (de 3 en 1998 à 278 en 2009). Il n'est pas clair si l'on doit s'attendre à une augmentation semblable en Suisse. En 2010, rien ne l'indiquait encore.

Les donneurs vivants de rein et de foie sont organisés depuis 2004 au sein de la SOLV-LN (Association suisse de donneurs vivants d'organe ; donneurs de foie, donneurs de rein). Dans cette association, seul celui qui a donné un organe peut devenir membre. L'association est indépendante de toutes les institutions (corps médical, hôpitaux, industrie, politique, Swisstransplant etc.), mais travaille par contre avec SOL-DHR. L'association SOLV-LN ne fait pas de publicité pour les dons d'organes issus de donneurs vivants, mais représente uniquement les intérêts des donneurs vivants d'organes en Suisse. De plus amples informations peuvent être obtenus sur leur site ([www.lebensspende.ch](http://www.lebensspende.ch)) (actuellement en allemand seulement). Il faut espérer que SOLV-LN réussira à réaliser ses objectifs et notamment aussi ceux des donneurs vivants de foie qui ne sont pas encore suffisamment représentés jusqu'ici au sein de la SOLV-LN.

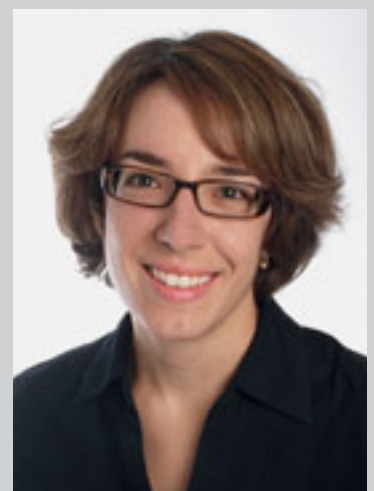
Nous espérons et souhaitons que le don d'organe issu d'un donneur vivant continuera à prospérer en Suisse, que la prise en charge postérieure de longue durée des donneurs vivants d'organes sera mieux garantie financièrement et que la Suisse en ce qui concerne les dons d'organes issus de donneurs vivants pourra toujours subvenir à ses besoins et renoncer aux organes des personnes pauvres des pays émergents, tout en s'efforçant de couvrir ses propres besoins, ce dont nous pourrions être fiers.

*Prof. Gilbert T.Thiel*

## La sécurité financière du donneur vivant d'organe

Les dons d'organes issus de donneurs vivants entraînent des frais, non seulement concernant le receveur mais également concernant le donneur. Dans le contexte du don d'organe, des analyses médicales et psychologiques doivent être effectuées, après le don d'organe, à cause du prélèvement, des contrôles postérieurs sont obligatoires toute la vie, le séjour du donneur à l'hôpital est nécessaire et celui-ci est en règle générale incapable de travailler pendant un certain temps après ce don d'organe. Le don d'organe pourrait ainsi représenter une charge financière pour le donneur individuel d'organe, ce qui ne favoriserait pas la décision de donner un organe.<sup>1</sup> Le législateur a reconnu ce problème en

<sup>1</sup> Tremp Dania, *Lebensspende in der Schweiz, insbesondere die finanzielle Absicherung des Spenders von Organen, Geweben und Zellen*, diss. Zurich, Bâle 2010, p. 83s (cit. : *Lebensspende*)



**Dania Tremp, Dr en droit**



2010 Helbing Lichtenhahn Verlag,  
ISBN 978-3-7190-3036-0

principe<sup>2</sup> et a créé une réglementation de la sécurité financière du donneur vivant d'organe dans l'art. 14 de la loi sur la transplantation (LTranspl)<sup>3</sup>.

### Réglementations légales en vigueur

D'une part, selon l'art. 14 al. 1 LTranspl, chaque donneur d'organe vivant doit être assuré de manière adéquate contre de possibles conséquences graves du prélèvement. L'art. 11 OTranspl (ordonnance sur la transplantation)<sup>4</sup> stipule que pour les risques de mort et d'invalidité, une protection d'assurances devra exister pour une durée de 12 mois à compter de la date du prélèvement d'organe.

D'autre part, selon l'art. 14 al. 2 let. b LTranspl, une indemnité équitable pour la perte de gain devra lui être versée, composée de 100% du salaire, y compris la part du 13<sup>e</sup> mois de salaire et les charges sociales.<sup>5</sup> En outre, d'autres dépenses en rapport avec le prélèvement d'organe devront lui être remboursées : par ex., les frais de déplacement, les frais liés à la vérification de l'aptitude et les frais découlant du suivi à vie de l'état de santé ou les frais engagés pour les auxiliaires rémunérés auxquels le donneur doit faire appel (cf. art. 12 OTranspl). Pour que les coûts soient pris en charge, ils doivent être prouvés : chez le donneur d'organe, sur lequel on aura fait un prélèvement d'organe, de tissu ou de cellules, un rapport causal doit exister entre les pertes financières et le prélèvement et ces dépenses devront être nécessaires ou utiles (obligation de réduire le dommage du donneur).<sup>6</sup>

### Assureur compétent

Savoir quel assureur est compétent dépend, dans les cas individuels, de la raison pour laquelle le receveur doit être transplanté, car l'assureur qui, sans don d'organe issu d'un donneur vivant, devrait assumer les coûts du traitement de la maladie du receveur, prend en charge, également, vu l'art. 14 al. 2 LTranspl, les coûts du donneur d'organe.<sup>7</sup> L'assurance-maladie, l'assurance-accidents, l'assurance-invalidité ou l'assurance militaire entrent donc en ligne de compte comme assurances compétentes, même si la loi ne parle que de « maladie ».

### Problématique du droit à indemnisation selon l'art 14 al. 2 let. b LTranspl

L'assureur social compétent prend en charge les coûts incombant au receveur en rapport avec la transplantation, conformément aux conditions préalables des décrets légaux applicables.<sup>8</sup> Vu les normes de la législation des assurances sociales, quelques assureurs sociaux offrent aussi des prestations aux donneurs

2 Message concernant la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules du 12 septembre 2001 (Loi sur la transplantation), FF 2009 19ss, p. 134

3 Loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation), RS 810.21

4 Ordonnance du 16 mars 2007 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine (Ordonnance sur la transplantation), RS 810.211

5 Protocole de la commission du Conseil des États pour la sécurité sociale et la santé du 28 septembre 2004, page 5 ; protocole de la commission du Conseil national pour la sécurité sociale et la santé du 30 septembre 2004, page 4 ; Tremp, *Lebenspende*, p. 161ss

6 De manière plus détaillée à ce sujet : Tremp, *Lebenspende*, p. 154ss

7 Cf. Tremp, *Lebenspende*, p. 146ss

8 Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (LAMal, RS 832.10) ; loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (LAI, RS 831.20) ; loi fédérale du 20 mars 1981 sur l'assurance-accidents (LAA, RS 832.20) ; loi fédérale du 19 juin 1992 sur l'assurance militaire (LAM, RS 833.1)

vivants d'organes.<sup>9</sup> Néanmoins, ces prestations ne correspondent ni en matière de volume, ni concernant les conditions préalables, aux exigences d'indemnité d'un donneur d'organe, vu l'art. 14 al. 2 let. b LTranspl. A la fin, concernant l'exigence d'indemnité conformément à la loi sur la transplantation, il s'agit d'un droit relevant du droit privé et non pas relevant du droit à la sécurité sociale. Les conséquences de cette solution législative inhabituelle consistent à provoquer des collisions et des contradictions de norme, contribuant à ce que, contrairement aux normes du droit à la sécurité sociale, non « seulement » 80% de la perte de salaire doivent être compensés, à ce que les assureurs sociaux doivent fournir des prestations pour des personnes non assurées chez eux, à ce que la participation aux coûts n'existe pas ou à ce que le donneur d'organe, en cas de différend, devra faire valoir son droit devant un tribunal civil.<sup>10</sup>

### **Possibilité de réglementation alternative<sup>11</sup>**

Certes, la nature juridique du droit à indemnisation n'a pas été approfondie au cours des conseils légaux mais la plupart du temps, on a bien supposé qu'il s'agissait de prestations du droit des assurances sociales.<sup>12</sup> Pour cette raison, on doit douter que la solution actuelle qui, à y regarder de plus près, se révèle hétérogène et contraire au système, ait été voulue effectivement sous cette forme. À l'avis des assureurs sociaux et du législateur, l'aspiration à une nouvelle réglementation pourrait absolument exister pour ces raisons. L'avantage d'une nouvelle réglementation consisterait, en tout cas, à ce que l'exigence du donneur vivant d'organe, selon l'art. 14 al. 2 let. b LTranspl, puisse être plus facilement adapté au système.

La nouvelle réglementation éventuelle pourrait consister à concevoir l'exigence du donneur vivant d'organe comme exigence de droit de la sécurité sociale. Pour cela, aussi bien la loi sur la transplantation que les lois sur la sécurité sociale appropriées (LAMal, LAI, LAA et LAM) devraient être adaptées. Les réglementations contenues aujourd'hui dans l'OPAS, la LAM et la CMRM concernant les prestations compensatoires pour les donneurs vivants d'organes devraient être simultanément effacées. De cette manière, les contradictions et les collisions de norme existant actuellement pourraient être éliminées. Suite à la nature de la législation des assurances sociales, uniquement les coûts liés à des frais efficaces, raisonnables et économiques des assureurs sociaux seraient pris en charge. Eu égard à l'indemnisation de la perte de gain, le législateur devrait éclaircir si l'on peut encore l'indemniser à 100%. Finalement, il devrait être assuré de manière à ce qu'aucune participation aux frais ne soit imposée au donneur d'organe, en cas de compétence de l'assurance-maladie, étant donné qu'en comparaison aux autres donneurs vivants d'organes, pour lesquels l'assurance-invalidité, l'assurance-accidents ou l'assurance militaire sont compétentes, il serait moins bien traité.

9 Ainsi par ex, l'Ordonnance sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (OPAS, RS 832.112.31) dans l'annexe 1, la LAM ou la circulaire sur les mesures médicales de réadaptation de l'assurance-invalidité (CMRM), valable à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2010. De manière plus détaillée concernant ces directives : Tremp Dania, Die finanzielle Absicherung des Lebendspenders. Besteht bereits Änderungsbedarf?, dans : Jusletter du 22 novembre 2010, chiffre de marge n° 30 (cit. : Änderungsbedarf) ; Tremp, Lebendspende, p. 108s

10 De manière détaillée concernant cette thématique : Tremp, Lebendspende, p. 137ss ; Tremp, Änderungsbedarf, chiffre de marge n° 32, 36ss

11 Des explications approfondies comme possibilité de réglementation alternative se trouvent dans : Tremp, Änderungsbedarf, chiffre de marge n° 45ss

12 Protocole de la commission du Conseil des États pour la sécurité sociale et la santé du 19 février 2004, p. 24s ; protocole de la commission du Conseil des États pour la sécurité sociale et la santé du 22/23 mars 2004, p. 4ss

Au cas où une nouvelle réglementation devrait être envisagée, on devrait en tout cas veiller à ce que les personnes concernées (donneurs vivants d'organes, centres de transplantation, assureurs) puissent apporter les expériences qu'elles ont accumulées jusqu'alors et leurs propres idées, étant donné que jusqu'ici elles avaient à surmonter quelques conflits et à résoudre des problèmes.

*Dania Tresp, Dr en droit*

## « Venez et encouragez-nous cette année au camp de TACKERS ! »

### **Claire, 11 ans, transplantée du foie**

Mon nom est Claire et je vis à Bienne. Je suis très heureuse de pouvoir participer pour la troisième fois au camp de TACKERS. À l'âge de 3 ans, un donneur d'organe m'a sauvé la vie ! Grâce à ce donneur, j'ai pu être transplantée. Désormais, j'ai déjà 11 ans.

Le camp a lieu du 19 au 26 mars 2011. Ce sera déjà le 10<sup>e</sup> camp de TACKERS. Tous les types de personnes y participent. De bénévoles en provenance de tous les coins du monde font le voyage pour nous soutenir pendant leurs vacances et des enfants transplantés, qui parlent toutes sortes de langues, y participent. Beaucoup de ces enfants n'ont jamais fait de ski ou n'ont même jamais vu la neige.

Ce camp m'a permis de me faire de nouveaux amis provenant du monde entier. Même ma chirurgienne à l'époque, Prof. Claude Le Coultre, qui a transplanté mon foie à Genève, est venue comme bénévole. « Lorsque j'étais petite,



je ne t'aimais pas particulièrement » lui ai-je dit. « Maintenant que je suis grande, je t'aime bien ! ». Cela l'a fait rire.

Dans le camp, nous ne faisons pas que du ski ou du snowboard mais nous vivons bien d'autres choses passionnantes. Étant donné que je ne suis pas timide, je parle toujours avec de nombreuses personnes. Liz Schick m'a demandé si je ne pouvais pas aller à l'encontre des enfants timides pour leur demander s'ils ne voulaient pas jouer avec nous. À propos, Liz est la femme qui a fait voir le jour au camp. Elle est aussi transplantée du foie.

Il est difficile de dire ce qui me plaît le mieux dans le camp. Ma maman me manque et je pense que je lui manque aussi. Mais ici, nous sommes tellement occupés que je n'ai même pas le temps de pleurer. Zoé, la fille de Liz, organise toujours un cours de beauté. J'aime ça ! Nous avons chacune un partenaire et donc nous nous relayons toujours. Je trouve formidable que mon amie Emma soit ma partenaire. Je l'ai déjà connue avant le camp, étant donné que nous étions dans le même hôpital à Genève.

J'aime me déguiser. L'année dernière, Meriem, une fille du Maroc, a gagné notre défilé de mode. Elle ne parlait que l'arabe et elle était venue seule, sans ses parents, au camp. J'aime évidemment les ateliers.

Avec les filles d'Israël, j'ai joué à la bourse. Avec l'argent du monopoly, nous avons pu nous acheter des choses, cela était très amusant. Lors du Karaoké, j'ai chanté avec tout le monde. J'ai même gagné un vol de parapente ! C'était si excitant, je me suis sentie comme un oiseau dans l'air.

Nous avons pu vivre tant de choses au camp. J'aime aussi beaucoup peindre et bricoler. Mais je n'avais pas le droit d'oublier mes devoirs. Mathieu, un autre bénévole, m'a aidé à les faire.

Le jour où la course a eu lieu, le temps était magnifique. J'étais fière car je n'ai pas fait de chute ! Finalement, nous avons tous gagné une médaille.

Cette année, la course aura lieu le vendredi 25 mars. Cela sera bien si vous pouviez aussi nous encourager sur place. La course commencera à 10h00 à Anzère et sera suivie d'un grand barbecue. Si vous désirez assister à la course de ski, à notre Karaoké et au défilé de mode ou même passer la semaine à Anzère, veuillez écrire à : [info@tackers.org](mailto:info@tackers.org).

Certaines personnes, qui ont été au camp autrefois lorsqu'elles étaient enfants, reviennent maintenant comme bénévoles. Quand je serai plus âgée, je souhaite aussi être présente comme bénévole. Mais étant donné que je n'ai que 11 ans, je dois encore attendre quelques années.

J'espère beaucoup que vous viendrez nous voir à Anzère.

Claire ☺



Emma et Claire au Tackers Camp

TACKERS est une organisation à but non lucratif et appartient à Swisstransplant depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2010. Pour plus d'informations ou bien pour faire un don, veuillez consulter notre site web [www.tackers.org](http://www.tackers.org).



Emilie Dafflon

## Transplantée et médaillé

*Petit retour dans le passé, je m'appelle Christine, j'ai 37 ans et je viens de commencer mon activité de coordinatrice nationale de transplantation. Deux mois auparavant, Emilie 1 an, a été inscrite en liste d'attente. L'état d'Emilie s'aggrave et j'espère qu'elle survivra assez longtemps pour recevoir le foie qui lui permettra de vivre.*

*Nous sommes en novembre, le téléphone sonne à 11h20, on m'annonce un donneur. L'infirmière qui soigne le donneur me transmet les renseignements et je me prends à espérer pour Emilie. Au plus profond de moi, je remercie cette famille qui, surmontant l'immense douleur que représente la perte d'un proche, aide d'autres êtres humains, donnant ainsi au-delà de la mort une chance à la vie.*

*A 11h40, la coordinatrice de transplantation des HUG à Genève reçoit les informations qui permettent d'évaluer l'organe et de trouver le receveur le plus compatible. Ce jour là ce fut Emilie et 15 ans après elle nous raconte son histoire.*

Je suis née le 8 juillet 1994 pour le plus grand bonheur de mon frère Michael et de mes parents Marie-Josée et Yvan ! Je m'appelle Emilie, j'ai 16 ans et je me sens vraiment bien dans ma peau, et pourtant tout a très mal débuté pour moi, et toute ma famille !

A l'âge de deux mois, les médecins diagnostiquent une atrésie des voies biliaires, ce qui signifie que mon foie n'est plus irrigué. C'est à ce moment-ci qu'il est indispensable de pratiquer une première opération dite de « Kasai » en attendant une greffe de mon foie.

Après 17 mois d'attente, et de nombreux séjours à l'hôpital universitaire de Genève, le téléphone sonne un jour de novembre 1996 à l'heure du café !

Après de nombreuses heures d'opération et 3 mois d'hospitalisation je peux enfin rentrer à la maison. La prise des médicaments et les nombreux effets secondaires m'ont fait prendre énormément de poids. Quand j'ai commencé l'école, le regard des autres était dur à porter...

En 2001, je suis invitée à participer aux Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés à Haute-Nendaz. Quelle belle expérience et depuis je me suis mise au sport.

Chaque semaine je pratique le tennis et la natation et j'adore aussi faire du vélo ou des randonnées en montagne.

A trois reprises j'ai eu la chance de participer aux Jeux Mondiaux d'été des Transplantés. En 2005 au Canada où j'ai remporté trois médailles. En 2007 en Thaïlande, 2 médailles dont une en or au tennis et en 2009 en Australie, j'ai remis mon titre en jeu et j'ai à nouveau gagné la médaille d'or ! Ce fut à chaque fois une expérience magnifique de voir toutes ces personnes transplantées qui peuvent faire du sport comme tout le monde ! De belles amitiés se forment aussi dans ces rencontres et on se réjouit chaque fois de se retrouver deux ans après, si tout va bien...

Aujourd'hui je vis comme toutes les jeunes filles de mon âge, je prends seulement un médicament matin et soir pour l'anti-rejet, je vais faire une prise de sang tous les 3 mois et un contrôle annuel aux HUG à Genève.

En 2010, je fais une année linguistique en tant que fille au pair en Suisse allemande et tout va bien, je peux gérer mes médicaments toute seule sans problèmes. Je peux tout faire et je profite de la vie au maximum !

*L'histoire d'Emilie me permet de jeter un regard plein de satisfaction et même de fierté sur ces années pendant lesquelles j'ai travaillé au service du don d'organes et de la transplantation. J'ai modestement rempli le rôle de « passeuse de vies », quand l'une s'éteint et qu'elle va en rallumer d'autres. Mais c'est surtout aux donneurs et à leurs familles que va mon plus grand respect. Puisse*

“

**Ce fut à chaque fois une expérience magnifique de voir toutes ces personnes transplantées qui peuvent faire du sport comme tout le monde!**

”

*ce récit leur apporter du soulagement et peut-être les conforter dans leur choix. Quelque temps après la transplantation, la maman d'Emilie m'a appelée et m'a racontée qu'elle était tellement pleine de vie que ses parents en étaient épuisés. Elle vivait presque jour et nuit et rattrapait ce qu'elle n'avait pas pu faire jusque là ! Bonne route Emilie.*

*Quant à moi, lorsque vous tiendrez cet article entre vos mains, je serai quelque part en mer, par 01° 27' 21" de latitude sud, à l'embouchure du plus grand fleuve du monde.*

*Emilie, CZ*

“

**... tout a très mal débuté  
pour moi, et toute ma  
famille!**

”

## Swiss Transplantation Society: Meeting à Interlaken

Cette année aussi, la réunion annuelle de la Swiss Transplantation Society (STS) s'est déroulée à Interlaken, le 28 et le 29 janvier.

La STS fondée en 2002 par des spécialistes de la médecine de transplantation suisse s'est fixée pour but d'encourager la transplantation en Suisse. Elle se consacre surtout à l'avenir scientifique de ce domaine, donne des conseils concernant les questions de politique de santé et émet des recommandations ayant un rapport médico-éthique et juridique au thème de la transplantation. La qualité de la formation et du développement ainsi que la menée d'études scientifiques sont également importantes pour la société.

La réunion de cette année, à laquelle la STS avait convié outre les membres, également les partenaires de la médecine intensive et de l'anesthésiologie ainsi que les coordinateurs et les collaborateurs de Swisstransplant, s'est concentrée le premier jour sur la spécificité de prise en charge des patients sur la liste d'attente. Ce sont surtout les receveurs d'organe dans un état critique qui doivent être pris en charge de manière multidisciplinaire à la station de soins intensifs pour pallier la durée d'attente jusqu'à la transplantation et permettre le résultat le meilleur possible.

Dans leurs exposés, les spécialistes des domaines de la médecine intensive (PD Dr Yvan Gasche et PD Dr Markus Béchir), de la chirurgie viscérale (Prof. Pietro Majno) ainsi que de la pneumologie (Prof. Annette Boehler) ont montré à l'aide d'exemples de cas, comment se déroule une telle prise en charge multidisciplinaire des patients dans le quotidien de la clinique.

La question de la transplantation cardiaque avec les organes de donneurs morts d'un arrêt cardiaque a soulevé beaucoup de questions dans l'auditoire. Même si cela semble déjà réalisable aujourd'hui du point de vue technique, le débat concernant l'utilité et les nombreuses questions éthiques dans ce contexte n'en est qu'à ses débuts. Le Prof. Hendrik Tevæarai a montré dans sa contribution passionnante les voies éventuelles pour l'avenir de la transplantation cardiaque.

Le Registre suisse des donneurs vivants, représenté par le Prof. Gil Thiel, collecte depuis déjà 17 ans, les données prospectives des donneurs vivants. Le Registre fournit un aperçu global des conséquences à long terme pour les donneurs vivants d'un rein et du foie et reproduit les effets ultérieurs du don d'organe sur la santé corporelle et psychique des donneurs. Le suivi régulier garantit le suivi médical du patient pendant toute sa vie, permettant de reconnaître et de traiter les complications éventuelles à temps.

Les anticorps HLA spécifiques aux donneurs dans la transplantation rénale sont surtout un facteur de conséquences important après la transplantation. Outre les facteurs de risque, le Prof. Peter Nickerson, Winnipeg (États-Unis), a indiqué également des possibilités de traitement éventuelles.

Finalement, le Prof. Steeve Woodle, Cincinnati (États-Unis) a parlé dans son exposé du traitement des receveurs d'organe atteints de maladies malignes dans l'anamnèse avant la transplantation.

Les auteurs des six abrégés évalués au plus haut niveau pour la distinction Swiss Transplantation Award ont présenté leurs travaux, juste avant le soir du décernement de cette distinction honorifique réservée aux 3 travaux sélectionnés par le jury.

La STS et la Société suisse de néphrologie SSN ont octroyé au Prof. Gil Thiel, une distinction d'honneur en guise de reconnaissance pour son engagement infatigable pendant de longues années dans le domaine du don d'organes de personnes vivantes. L'applaudissement debout des personnes présentes pour sa performance exceptionnelle montre l'importance et la durabilité de l'engagement du Prof. Thiel dans ce domaine. Après s'être engagé pendant de longues années, le Prof. Gil Thiel cède désormais la direction de SOL-DHR au Prof. Jürg Steiger. Swisstransplant lui souhaite beaucoup de chance pour l'avenir.

Le deuxième jour était consacré au monitoring des organes transplantés qui est la base de la thérapie après la transplantation ainsi qu'au monitoring de la thérapie immunosuppressive.

Le grand nombre de participants de diverses disciplines, les exposés passionnants et la localité ont fait encore une fois de cette réunion une plateforme intéressante pour les discussions et l'échange d'expériences.

*Dagmar Vernet*



## La Fondation Protransplant

La Fondation Protransplant, créée en 2001, est une fondation genevoise pour apporter une aide aux familles de donneurs, aux familles de receveurs et pour encourager la promotion du don et de la transplantation d'organes.

Protransplant soutient les actions liées à la sensibilisation, à la recherche et au développement du don et de la transplantation d'organes.

La Fondation édite tous les ans une brochure d'informations distribuée lors de différents événements tels que des rencontres sportives ou manifestations diverses sur le canton de Genève.

### Partenaires

Les HUG sont soutien et partenaire, par le biais de Mr Bernard Gruson, directeur des HUG, et très souvent présent à nos cotés.

La fondation est partenaire du GSHC depuis 2 ans (Genève Servette Hockey Club, dernier match le 18.1.2011), du Servette Football Club cette année (prochain match le 27 mars 2011), présente lors du tournoi de tennis ATP Tour Drizia Miremont depuis 3 étés, ainsi qu'à la Places Affaires à Palexpo/Genève également depuis 3 ans.

La présence de la fondation sur ces différents sites permet de dialoguer, informer en étant à la disposition du public et en parler auprès des médias.

Cela nous permet aussi d'agrandir notre réseau relationnel pour mener à bien les soirées de gala annuelles, qui sont tous les ans de plus en plus magnifiques (troisième soirée de gala en présence de nombreuses personnalités des mondes sportif, artistique et politique le vendredi 17 juin 2011, Hôtel InterContinental/GE), afin de récolter des fonds nécessaires au financement des campagnes de sensibilisation et de promotion (actuellement campagne d'information dans les TPG = Transport Public Genevois).

La Fondation prend en charge les frais d'entretien et d'aménagement d'appartements mis à disposition par les HUG pour accueillir les familles de patients transplantés issus d'autres cantons.

*Nadine de Carpentry*



(au milieu) Nadine de Carpentry,  
Prof. Philippe Morel, Jacques  
Valente (transplanté rénal)

Le comité de fondation :

- **Président** : Pr Gilles Mentha, chef de service de transplantation HUG
- **Vice président** : Mr Jurg Egli
- **Secrétaire** : Pr Philippe Morel, chef de service de chirurgie viscérale HUG, Directeur chirurgical du CURT, vice-président de la Fondation Swisstransplant
- **Trésorier** : Mr John Lingg
- **Comité d'action** : M<sup>e</sup> Nadine de Carpentry, coordinatrice de prélèvements et de transplantations d'organes, HUG
- **Site de la Fondation Protransplant** : [www.protransplant.org](http://www.protransplant.org)
- **Mail** : [info.protransplant@yahoo.com](mailto:info.protransplant@yahoo.com)

“

**Il est bon de savoir qu'un remerciement est possible.**

”

## Merci

Des lettres de remerciement de receveurs d'organe adressées à des donneurs d'organe, respectivement à leurs proches, nous parviennent souvent, les priant de les transférer au véritable receveur. L'anonymat devant être préservée des deux côtés, nous les lisons entièrement et garantissons ainsi qu'aucune conclusion ne sera tirée concernant l'identité du donneur et du receveur. Si la famille du receveur et du donneur ne parle pas la même langue, nous traduisons alors les lettres avant de les transmettre.

Il est toujours et encore touchant de voir les receveurs d'organes exprimer dans leur lettre de remerciement, leur gratitude et leur joie de vivre retrouvée et souvent exubérante.

Il y a peu de temps, j'ai traduit une merveilleuse lettre qui m'a presque ému jusqu'aux larmes. Les parents d'un enfant malade ont décrit dans leur lettre de remerciement adressée à la famille du donneur, le chemin de souffrance de leur fils, tandis qu'ils attendaient un organe approprié. Ils parlent des nombreux séjours à l'hôpital de leur enfant, que leur fils était incapable de jouer avec d'autres enfants, de courir, de faire du vélo et de se mesurer à d'autres enfants. Ils décrivent l'abandon des forces de leur fils, ses lèvres bleues après n'avoir monté que deux marches d'escalier, la peur que leur fils doive mourir avant qu'un organe approprié ne soit trouvé.

Et puis la délivrance ! L'appel téléphonique impatientement attendu leur annonçant que l'organe qui devrait sauver la vie de leur fils était maintenant disponible, que leur enfant malade devrait être amené à l'hôpital le plus vite possible et être transplanté avec succès en l'espace de quelques heures. Son état de santé s'est amélioré très rapidement. Les parents décrivent le bonheur incroyable qu'ils ont ressenti, de voir leur enfant guérir et de pouvoir le ramener à la maison. La gratitude sans fin qu'ils expriment envers la famille du donneur était très émouvante et merveilleusement mise par écrit.

Il est bon de savoir qu'un remerciement est possible, même si on ne connaîtra jamais la famille du donneur et si on n'apprendra jamais qui était l'heureux receveur de cet organe. Une lettre de remerciement peut aider également à assimiler la perte et le deuil de la famille du donneur et voire peut-être leur donner du courage.

Nous ne transférons les lettres de remerciement qu'après avoir demandé à la famille du donneur si elle souhaite également recevoir une telle lettre. Je n'ai cependant pas encore vécu que des proches d'un donneur d'organe aient refusé une lettre de remerciement.

Il arrive que nous envoyions des lettres bien au-delà des frontières du pays.

Voici le petit extrait d'une lettre adressée à une famille de donneur : « Je sais que cela ne pourra jamais vous reconforter mais vous percevrez peut-être une petite flamme vacillante qui étincelle, provenant de l'ombre du deuil ? Merci beaucoup ! ».

SW



## Une vie dans l'incertitude

Le magnifique village Wald dans l'Oberland zurichois m'a accueillie avec un rayonnement solaire intense. J'avais un rendez-vous avec M<sup>me</sup> Vreni Hertig âgée de 62 ans. Depuis plusieurs années, elle vit avec une hépatite chronique C. Une fatigue insupportable, des maux de ventre et des troubles croissants de la concentration ont obligé M<sup>me</sup> Hertig à consulter sa doctoresse qui a établi le diagnostic de l'hépatite C après quelques examens. Jusqu'à aujourd'hui, les valeurs hépatiques sont bonnes et une thérapie n'a pas été heureusement nécessaire jusqu'alors. Une transplantation hépatique éventuelle est encore éloignée mais ne peut pas être exclue selon l'évolution de la maladie. Elle se soumet à des contrôles deux fois par an, toujours en espérant que les valeurs hépatiques restent stables. Mais l'incertitude reste.

Le passe-temps de M<sup>me</sup> Vreni Hertig est d'écrire des histoires. C'est surtout en automne que des idées lui viennent à l'esprit. Lorsque la joie précédant la période de l'Avent monte, ses pensées sont souvent auprès des gens, pour lesquels cette période n'est pas uniquement synonyme de Saint Nicolas, de biscuits de Noël et de réunion conviviale. Pour ceux qui ont perdu un membre cher de leur famille ou un bon ami, la période de Noël peut leur rappeler également un souvenir douloureux. C'est ainsi que Vreni Hertig a écrit une histoire qui relie le fait qu'elle soit concernée personnellement par une transplantation éventuelle au vœu de donner de la force à ces gens durant cette période.

**Swisstransplant : en raison de votre hépatite C, vous avez eu l'idée d'écrire une histoire sur le don d'organe. Vous étiez-vous déjà intéressée auparavant à ce thème ?**

Vreni Hertig : non, pas consciemment. Je me suis intéressée au thème de la transplantation après avoir reçu le diagnostic que j'étais atteinte d'une hépatite C. Cela est tombé juste au moment où ma fille a mentionné pour la première fois qu'elle souhaitait devenir donneuse d'organe. En dépit de mon hépatite chronique C, j'ai aujourd'hui une carte de donneuse d'organe.

**Vous êtes devenue membre d'un groupe de patients. Quels étaient vos motifs ?**

Pour moi, cela m'aide beaucoup d'échanger des expériences avec des gens qui souffrent de la même maladie que moi. Je me sens souvent mal comprise par quelqu'un qui n'est pas concerné. Par contre, au sein du groupe de patients, un échange détendu a lieu consciemment, ce qui ne signifie pas que nous ne parlons que de l'hépatite C. J'ai ici aussi la possibilité de faire connaissance avec toutes les facettes de la maladie.

**Avez-vous certaines craintes ?**

Oui, bien sûr, j'en ai. Mon mari est quelqu'un de très vital. En raison de ma fatigue due à ma maladie, j'ai parfois peur de ne pas répondre à ses besoins. Bien que je n'ai aucun motif de le supposer ! Tout de même, quand nous nous promenons par exemple, j'essaie toujours de tenir avec lui et je remarque que je ne peux pas déployer la même force que mon mari. En outre, je redoute les maladies secondaires. Je serais désavantagée dans mon processus de guérison en raison de mon hépatite C.



Vreni Hertig de Wald ZH



# Protection à long terme en bonnes mains

Plus de 20 ans d'expérience en transplantation

### Quels sont vos plans d'avenir ?

J'ai perdu un peu la confiance dans ma santé et je ne souhaite donc aucune aggravation soudaine de la maladie, de manière à ce qu'elle ne prenne pas le dessus et que mon mari et moi, nous ayons encore beaucoup de bons moments à vivre ensemble. En outre, je contribue un peu à la garde de ma mère. Mon vœu serait de pouvoir continuer à lui apporter cette petite contribution.

Face au fait qu'elle pourrait se retrouver un jour sur la liste d'attente d'organe, M<sup>me</sup> Hertig ne ferme pas les yeux. Nous vous invitons chère lectrice, cher lecteur, à lire l'histoire librement inventée par M<sup>me</sup> Hertig et de même, à ne pas fermer les yeux face à ce thème important. Exactement comme M<sup>me</sup> Vreni Hertig elle-même, cela peut tous nous concerner.

DM

### Une joie d'anniversaire retardée

La jeune femme se hâtait à grands pas en direction de l'appartement de ses parents. Inquiète, elle se demandait dans quelle condition elle trouverait ses parents. Depuis la mort accidentelle de son frère à la fin de l'automne dernier, ces visites exigeaient énormément de force et parfois même des efforts. Chaque fois qu'elle se trouvait dans l'appartement de ses parents, le deuil paralysant de ses parents se posait sur ses épaules, l'enveloppant comme un manteau sombre et lourd. Mais elle était jeune. Depuis quelque temps après ce coup du sort, tout son être avait la nostalgie de se tourner de nouveau vers la vie. Dans ses contacts de la vie de tous les jours avec ses collègues hommes et femmes, elle avait réussi le mieux à surmonter l'inévitable.

Le père regardait la télévision, la mère tenait l'album photos dans ses mains. La fille voulait déjà s'emporter, retirer des mains de la mère cet album contenant les précieux souvenirs. Elle rencontra un regard aux yeux vides et fatigués. « Nous devons partir » dit la jeune femme, « on ne peut pas continuer comme ça ». Elle pensait en frémissant que le jour s'approchait, où Rolf aurait pu célébrer son jour d'anniversaire rond. Ils avaient réussi à passer Noël ensemble. À trois et cependant chacun pour soi prosterné dans sa douleur profonde. L'anniversaire rond de Rolf aurait pu devenir un jour de fête. Un jeune homme initiatif qui trinque à une nouvelle année de vie plein d'activités au milieu d'un cercle convivial. Les photos du passé montèrent à l'esprit de la jeune femme comme un sarcasme douloureux. « Nous devons partir », dit-elle énergiquement encore une fois. « Partons là où, après une terrible catastrophe, l'on sentira toujours encore un certain deuil mais où l'optimisme percera également de nouveau. Le soleil, la chaleur, le fait de revoir de gentilles connaissances nous distraira et nous renforcera éventuellement ». Le père approuva d'un signe de tête, non en dernier lieu parce qu'il se faisait des soucis pour sa femme.

La mère ne disait rien, elle regardait seulement muette la grande photo dans l'album. Elle montrait un jeune homme avec sa grande moto qui se tient debout pleinement tourné vers la vie. La mère savait exactement quand la photo avait été prise : c'était devant la première grande sortie. Il était juste prêt à franchir quatre cols avec son Harley Davidson – tout juste quatre cols. Et évidemment, il avait réussi à les franchir. Le soir, il est rentré à la maison et rempli de fierté, il a raconté ses aventures. Au col de Klausen, un troupeau de vaches ne voulait en aucun cas lui laisser la priorité, la neige recouvrait déjà l'Hospice du Saint Gothard. La route du Nufenen était encore fortement endommagée par les intempéries. À l'arrêt obligatoire sur le Grimsel, il a rencontré de nombreux autres « collègues férus de motos ». De nombreuses autres excursions ont suivi. À

“

**En dépit de mon hépatite chronique C, j'ai aujourd'hui une carte de donneuse d'organe.**

”

“

**Avant le diagnostic, je ne m'étais jamais fait consciemment d'idées sur le don d'organe.**

”

chaque retour, enthousiasmé, il n'a jamais manqué de raconter les aventures qu'il avait surmontées à « ceux qui étaient restés chez eux ». En ce jour fatidique de novembre, il n'y a pas eu de retour à la maison. On ne savait pas exactement ce qui s'était passé, était-ce le temps humide et froid ou son style de conduite parfois quelque peu téméraire. Il a raté le virage, il a été éjecté sur la route et arraché à sa courbe de vie.

Ensuite, à l'hôpital, les explications prudentes du médecin et son approche craintive de la famille endeuillée : les parents savaient que leur fils voulait acquérir une carte de donneur d'organe : la fin abrupte de sa propre vie l'avait maintenant devancé.

« Non ! », dit le père. « Nous avons perdu un être cher, pourquoi devons nous aider les autres ? Non ! » « Laissez-moi un moment seule avec lui », pria la mère. Aux prises avec son extrême douleur, elle regarda son fils. Et surtout, dans toute cette énorme douleur, il était aussi proche d'elle qu'autrefois, lorsqu'elle le sentait contre son sein, remplie de bonheur, après les douleurs de l'accouchement qui avait duré des heures. Remplie de douleur, elle sentait à nouveau ce nœud inséparable à tout jamais entre la mère et l'enfant profondément en elle, cet instinct féminin profond dont l'unique objectif est de préserver et de transmettre la vie.

« Oui », dit-elle doucement un peu plus tard au médecin et puis plus fortement, elle dit encore une fois, « oui ».

Ils se sont envolés pour la Thaïlande, pour voir leurs connaissances qui avaient perdu trois proches, il y a deux ans, dans l'abominable vague de marée. Ils se sentaient acceptés et soutenus dans leur deuil. Personne ne devait dire beaucoup de choses à l'autre, chacun savait grâce à son expérience personnelle combien la perte d'un être cher est une douleur aiguë à supporter. Aucun mot réconfortant n'a été prononcé maladroitement. On n'a fait preuve que de beaucoup de compréhension et d'un soutien patient. Leurs connaissances les ont menés consciemment aux endroits où, il y a deux ans, régnaient le chaos et l'effroi. Les entretiens avec des personnes pleines d'espoir, les nouvelles constructions aux somptueuses couleurs étaient des signes visibles de renaissance et de renouvellement. Cela leur a fait du bien de s'échanger avec ces gens simples.

Les parents et la fille sentaient, qu'un jour ou l'autre, leur propre douleur faiblirait. Un jour ou l'autre, il y aurait à nouveau un peu de place pour la joie à côté de cette pression sourde dans leur cœur.

À leur retour, l'article suivant paru dans un quotidien a retenu leur attention :

### **Merci de tout cœur !**

Notre fille était très malade des poumons depuis sa naissance. L'évolution de la maladie a rendu nécessaire une transplantation des poumons. Nous avons dû attendre longtemps avant d'avoir un organe approprié. En novembre de l'année dernière, le jour tant attendu est enfin arrivé.

Maintenant, quelques mois plus tard, nous pouvons dire : notre fille se sent comme un nouveau-né. Pour la première fois, à Pâques, elle pourra participer à un camp sportif avec d'autres collègues. Nous n'apprendrons jamais qui a aidé à redonner une nouvelle vie à notre fille grâce à sa générosité. Le donneur et le receveur doivent rester dans l'anonymat. Mais nous pressentons que nous ne devons notre grande joie qu'à l'immense douleur d'autres personnes impliquées. Pour cette raison, nous disons en toute discrétion : Merci ! La générosité des autres nous a permis de recevoir notre meilleur cadeau.

Timide, le père s'approche de sa femme et pose sa main sur son épaule. La voix tremblante, il lui dit : « tu as pris une juste décision en écoutant ton instinct

maternel le plus profond, lors des derniers moments émouvants passés à côté de notre garçon ».

Lorsque la fille a rendu visite à ses parents, l'annonce proprement découpée était posée sur la table à côté de la photo de Rolf.

Ils se tenaient enlacés et pleuraient. Un sourire délicat est apparu sur leurs visages : le désespoir solitaire avait fait place à une paisible gratitude. Les trois ont ressenti quelque chose ressemblant à une joie subtile d'anniversaire, voire d'une manière qui n'avait été au grand jamais prévisible.

*Vreni Hertig*

## De nouveaux visages chez Swisstransplant

Avec une longue interruption, cela fait dix ans presque au mois exact que Madame Christine Zimmermann était active en tant que coordinatrice nationale chez Swisstransplant. Madame Zimmermann nous a quittés à la fin du mois de janvier et sera remplacée le 1<sup>er</sup> mars 2011 par Madame Danick Gut. Je désire remercier cordialement Christine Zimmermann pour son engagement infatigable en faveur de Swisstransplant et du don d'organes et pour les contacts avec la Romandie qu'elle a entretenus pendant toutes ces années, et je lui souhaite de tout cœur beaucoup de chance pour l'avenir.

Madame Elisabeth Raemy, qui a participé de manière prépondérante à l'établissement des structures et des financements du Comité National du Don d'organes nouvellement créé à la fin de 2008, a quitté Swisstransplant à la fin de l'année, pour se consacrer à une nouvelle formation. Madame Raemy était une force de soutien dans le domaine des interfaces avec les médecins intensivistes mais aussi dans le domaine de la communication qu'elle a mené avec un succès extrême en tant que membre de la direction. L'organisation réussie du 25<sup>e</sup> anniversaire, ici surtout le Tour de Suisse mais également la grande présence de la Fondation Swisstransplant dans la presse est due à l'engagement infatigable de Madame Raemy. Nous souhaitons également de tout cœur à Madame Raemy beaucoup de chance pour l'avenir. Avec Monsieur Dominik Meienberg et Madame Nadin Brügger, nous avons deux nouveaux collaborateurs dans le domaine de la communication/l'administration qui poursuivront les travaux de Madame Raemy.

En collaboration avec Madame Susanne Ulmann Schneider qui travaille comme nouvelle assistante de direction chez Swisstransplant depuis le 1<sup>er</sup> janvier et qui remplace Madame Ursula Hertig dans cette fonction, le bureau central est équipé pour les défis en 2011.

Je me réjouis beaucoup de pouvoir atteler ensemble avec toute l'équipe, les tâches extrêmement importantes et passionnantes de la Fondation Swisstransplant, en collaboration avec nos partenaires. Les nombreuses motions politiques et le manque de clarté dans l'interprétation de la loi relative à la transplantation qui doivent être éclaircis et l'introduction de Swiss-DRG, ensemble avec le projet ambitieux SwiCOS (« étude de l'asymétrie des donneurs ») captiveront l'attention de nous tous au cours des prochains mois.

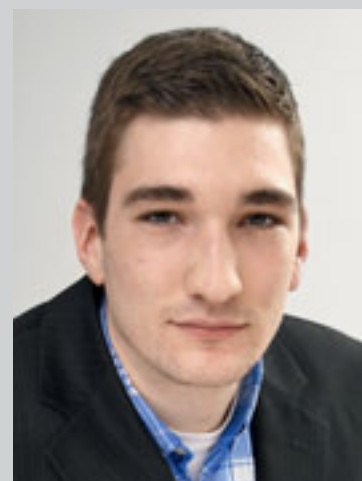
*Fl*



**Susanne Ulmann**



**Nadin Brügger**



**Dominik Meienberg**

## Concours Swisstransplant

Chères lectrices, chers lecteurs

Nous sommes heureux de vous annoncer que Madame Yvonne Schefer a gagné le dernier concours.

Vous avez à nouveau 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. Où avait lieu le meeting annuel de la Swiss Transplantation Society ?

### 2. Quels organes peut-on donner comme donneur vivant ?

### 3. Quand avait lieu la première transplantation d'un organe solide provenant d'un donneur vivant en Suisse ?

Le gagnant sera informé personnellement.

## Manifestations mars 2011–mai 2011

| Dates                             | Manifestations   |
|-----------------------------------|--|
| mardi 8 mars                      | Swiss Intensive Symposium Zurich   |
| samedi, 12 mars<br>8.30           | Symposium pour les transplantés,<br>hôpital de l'île à Berne   |
| samedi 19 au<br>samedi 26 mars    | Tackers ski et snowboard camp à Anzère   |
| mercredi/jeudi<br>30. et 31. mars | «Trendtage Gesundheit Luzern»<br>maladies chroniques   |
| vendredi, 20 mai                  | Communication avec les proches lors<br>du don d'organes (CAPDO)<br>Hôpitaux Universitaires de Genève |
| vendredi, 27 mai                  | Manifestation du PLDO à l'Hôpital Pourtal's<br>à Neuchâtel   |

## IMPRESSUM

### Editeur

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

### Direction

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

### Rédaction

Franz Immer (F. I.)  
Dominik Meienberg (D. M.)  
Susanna Wälchli-Bhend (S. W.)  
Jacqueline Pulver (J. P.)  
Marlies Corpataux (M. C.)  
Christine Zimmermann (C. Z.)  
Nadin Brügger (N. B.)

### Mise en pages

Tamara Lehmann  
Stämpfli Publications SA, Berne

### Production intégrale

Stämpfli Publications SA, Berne

### Délai de rédaction

pour le n° 12: 27 avril 2011

### Adresses Swisstransplant

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

### Administration Swisstransplant

M<sup>me</sup> Susanne Ulmann  
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

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

### Internet

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

### Cartes de donateurs

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