

swisstransplant news



**Communication avec la parenté:
n'oublions pas la part non verbale!**

Communication intelligente et compassionnelle dans la procédure du don d'organes **4**

Engouragement du don d'organes: aussi par des moyens financiers? **13**

40 années de réseautage: l'anniversaire de la transplantation à Genève **17**

Gilbert Thiel: son décès nous laisse un grand vide **19**

**Infos
et cartes de donneurs**

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



Langzeitschutz in guten Händen

Seit über 25 Jahren für Transplantierte da.



Ursula Pinheiro-Weber
Redactrice en chef

En parlant de communication

Les malentendus sont fréquemment source de complications entre les gens, de conflits et de sentiments négatifs. L'interprétation personnelle des déclarations d'un interlocuteur en fait également partie. Alors, que dire des difficultés rencontrées par les professionnels de la santé lorsqu'il s'agit d'évoquer la possibilité d'un prélèvement d'organes, dans la situation extrêmement délicate du décès d'un proche ? En dehors du langage verbal, de nombreux facteurs généralement inconscients se révèlent souvent plus importants que les mots prononcés. Il en va ainsi du langage corporel, du timing, du lieu de l'entretien et de sa propre perception...

C'est toujours dans des situations particulières et imprévisibles que les proches d'un défunt doivent être informés des aspects légaux et techniques du don d'organes. Sur cette base, ils doivent alors prendre une décision très difficile. Swiss-transplant a organisé pour les médecins et les professionnels des soins intensifs et des urgences un cours de communication consacré à ces situations extrêmes. Entourés par deux acteurs et une psychologue spécialisée en organisation et cas d'urgence, les participants ont été confrontés avec de nombreuses situations d'entretien, lié à une approche psychologique du comportement et du dialogue.

Mme PD Dr Tanja Krones, responsable du comité d'éthique à l'Hôpital universitaire de Zurich, s'est exprimée au sujet de cette situation de communication particulière dans la NZZ du 6 février 2012 : « Au moment d'évaluer la volonté supposée, la question de premier plan ne devrait pas être celle de l'arrêt de la machine. La question devrait être : Qu'aurait dit votre mère si elle était étendue là et que nous pouvions lui parler ? C'est justement ce genre d'entretien qui pose problème, et c'est pour cette raison qu'il y a parfois des violations flagrantes du droit à l'autodétermination, dans chaque hôpital... De nombreux médecins éprouvent des difficultés personnelles à se confronter au thème de la fin de vie. Cependant, les médecins doivent assumer une obligation face aux patients et aux proches... »

Au cours de leur formation, les médecins et les soignants apprennent les bases techniques de leur profession. En règle générale par contre, on ne leur enseigne pas la communication claire et compatissante avec les proches, quand il s'agit de leur annoncer qu'un être cher est en état de mort cérébrale et qu'il pourrait être donneur d'organes. Notre article principal approfondit cette thématique.

Cordialement votre

Contenu	
Editorial	3
Communication	4/5/6
La communication difficile avec les proches	
Transplantés	8/9
Pius Keller, un homme actif	
MediService	11/12
Plus d'informations pour les questions des patients	
Ethique	13/14/15
Prof. Alberto Bondolfi s'exprime sur les mesures d'optimiser le suivi des donneurs	
Le bon livre	15
Felix Largiadèr présente un ouvrage informatif et amusant	
Congrès	17/18
– 40 ^e anniversaire de la transplantation à Genève	
– 2 ^{ème} symposium de la Swiss Donation Transplant Association (SDTA)	
Nécrologie	19
A la mémoire du Prof. Dr. med. Gilbert Thiel	
Recherches	20
Une équipe de recherche genevoise reçoit un prix généreusement doté	
Concours	21
Manifestations/ impressum	22

Communication intelligible et compassionnelle dans la procédure du don d'organes

Dr Therese Schwender Les médecins et le personnel soignant des services de soins intensifs et des urgences sont journallement confrontés au fait de devoir communiquer aux proches la mort cérébrale d'un membre bien-aimé. Mais, en fait, comment le faire au mieux? Et comment aborder le thème du don d'organes avec les proches sans les influencer dans leur avis? Ce furent des thèmes discutés dans le cadre d'un workshop de deux jours et exercés avec des comédiens spécialement instruits.

Les 23 et 24 novembre 2011, Swisstransplant a invité les médecins et le personnel soignant intéressés au deuxième workshop « Communication dans la procédure du don d'organes ». Le cours, sans frais pour les participants grâce au soutien de sponsors, s'est articulé en deux volets. En première partie, M. le PD Dr Franz Immer (Swisstransplant) et M. le Prof. Dr Christoph Haberthür (directeur du réseau, Hôpital cantonal de Lucerne) ont informé sur les bases légales et professionnelles du don d'organes et sur le déroulement de la procédure d'un don et d'une transplantation. Ici, il a entre autres été évoqué le devoir du médecin d'informer les proches d'un patient mort cérébralement sur la possibilité du don d'organes, en préservant toutefois une décision restant neutre. Il a également été souligné qu'il n'existe pas de bonne ou de mauvaise opinion concernant le don d'organes, mais seulement la sienne propre. En outre, il a été précisé que Swisstransplant, à tous les niveaux, encourage toutes les personnes intégrées à la procédure du don d'organes, au maximum de respect. Tout dysfonctionnement peut et doit être communiqué sans retard à Swisstransplant, de manière à pouvoir intervenir et à rectifier le problème.

“
Il n'existe pas de bonne
ou de mauvaise
opinion concernant le
don d'organes.

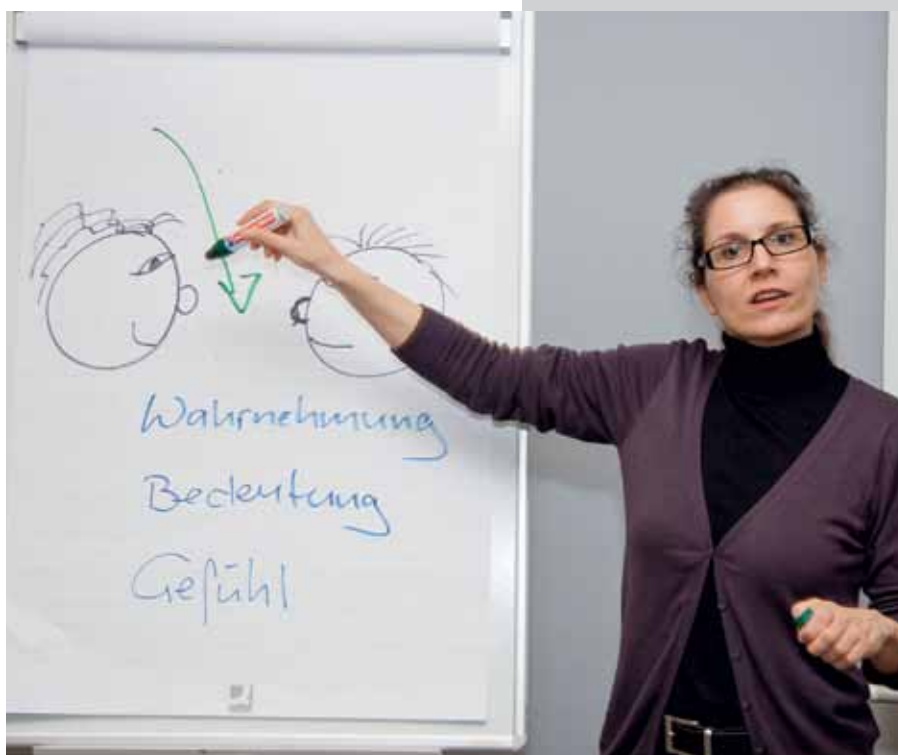
”



Des acteurs ont interprété de manière impressionnante des situations difficiles entre médecins et proches

L'entretien avec les proches d'un patient en situation de mort cérébrale – quelques points importants

- Conduire l'entretien toujours à deux personnes
- Choisir une pièce tranquille avec suffisamment de sièges, arrêter les portables et les pagers
- En préambule, récapituler les événements des jours précédents
- Répéter que le patient ne reviendra pas, qu'il est décédé, ne pas utiliser de faux-fuyants superficiels
- Faire des pauses et inspirer le calme. Donner du temps aux proches pour appréhender les paroles prononcées
- Faire des propositions (Aimeriez-vous boire quelque chose ?)
- Chacun porte le deuil à sa façon – il n'y a pas d'attitude juste ou fautive
- Compatir, mais ne pas souffrir avec



La psychologue Viviana Abati a imprégné le workshop organisé par Swisstransplant

Bien communiquer sera appris

Médecins et soignants apprennent lors de leurs études les bases professionnelles de leur métier. Par contre, il n'est en règle générale pas appréhendé comment communiquer avec la parenté avec empathie et de manière compréhensible sur le fait qu'un être aimé en état de mort cérébrale puisse être susceptible d'être un donneur d'organes. C'est pour cette raison qu'en deuxième partie du workshop, Mme Viviana Abati (Berne), psychologue en organisation et en urgences, a présenté aux participants les bases de la communication. Au début, dans une partie théorique, il a entre autres été expliqué divers éléments de la communication (perception, interprétation, effet des interactions). La conférencière rapporte en particulier que la part non verbale de la communication (cela signifie les mimiques, la gestuelle et le langage corporel) est ici la plupart du temps plus importante que les paroles exprimées; avant tout dans les situations marquées par l'émotion et le stress. Chaque personne perçoit différemment ce qu'elle entend de son interlocuteur, l'évalue de manière différenciée et lui attribue une signification et une perception différentes. Par exemple, à la question spontanée – à quoi vous fait penser le nom de « Mère Theresa » – les participants l'ont associé à des thèmes très variées. Du fait de cette perception individuelle, il est toujours possible que l'on soit mal compris de son interlocuteur. Dans le contexte d'un entretien avec les membres de la famille, il apparaît donc opportun de demander si ce qui a été exprimé est bien compris par le vis-à-vis. Et, de manière à mieux apprécier et de découvrir ce dont le vis-à-vis a besoin dans une situation donnée, il peut être utile lors d'un entretien de s'enquérir du ressenti de l'autre ou de se faire aider par une vision de tiers en tant qu'observateur. Cette capacité d'appréhender la perspective de l'autre représente en outre une condition préalable à l'expression de son empathie.

Communication avec les personnes en deuil

Dans la partie suivante du workshop, il a été question de la communication avec les proches d'un patient dont la mort cérébrale a été établie. En préliminaire, Viviana Abati a souligné que le deuil est une chose très individuelle. Porter son deuil très émotionnellement ou très calmement et visiblement sans en être affecté est de ce fait très variable.

L'amorce d'un entretien lors duquel il faut parler du don d'organes à la suite d'une mort cérébrale, il peut par exemple être utile de brièvement récapituler l'évolution des derniers jours. Le fait accompli que le patient est mort cérébralement, donc décédé, doit être communiqué par des paroles aussi simples et claires que possible. Essayer de biaiser en disant « vu ses blessures, survivre n'était pas ou plus possible » devrait être impérativement évité.

Comme de fortes émotions, telles que le deuil, perturbent un raisonnement logique, il est souvent très difficile dans ces situations de rendre intelligible des éléments tels que par exemple le don d'organes. Pour les proches de la personne décédée, les paroles ne sont pas du tout immédiatement assimilables. C'est pourquoi il s'avère important lors de l'annonce de la nouvelle de mort cérébrale et lors de l'entretien concernant le don d'organes de s'exprimer lentement, de ménager des pauses et de répéter à plusieurs reprises les informations. Naturellement, un endroit tranquille devrait être utilisé pour de tels entretiens et la mise à disposition de suffisamment de sièges confortables pour toutes les personnes présentes sont nécessaires. Etre dérangé dans ces moments, que cela soit par son portable ou son pager, devrait absolument être évité.

Exercice pratique avec des comédiens

Le deuxième jour de cours fut ensuite principalement dévolu aux exercices pratiques. Pour ce faire, deux acteurs professionnels, Rachel Braunschweig et Michael Hasenfuss ont endossé les rôles du médecin et des proches de façon consciemment accentuée pour montrer comment les entretiens ne devraient pas être conduits. Le savoir-faire des comédiens, ce qu'ils ont démontré dans ce contexte, a profondément impressionné les participants. Les scènes jouées ont ensuite été discutées ensemble. Par-là, les participants ont acquis la possibilité d'approfondir leur pouvoir d'observation, d'exprimer ce qu'ils avaient vu et entendu, et ensuite d'également questionner les acteurs sur leurs impressions personnelles et leur ressenti. Il est apparu combien souvent les paroles et le langage corporel ont pu être appréhendés et interprétés de manière différenciée.

Puis les participants ont pu volontairement jouer une situation souhaitée avec l'un des comédiens professionnels. La situation de départ a été préalablement définie, comme par exemple : la mort cérébrale a été établie chez un enfant et le médecin doit en informer la mère et aborder avec elle le thème du don d'organes. Grâce au talent unique d'improvisation des deux acteurs, éclatant en sanglots ou laissant exploser leur rage ou jusqu'à quitter la pièce en situation de panique, a conduit à des situations hautement véridiques, situations que durent ensuite maîtriser les participants. La discussion consécutive de groupe permit ensuite aux participants de pouvoir questionner leur vis-à-vis sur l'impression qu'ils ont transmise. Un élément sinon irréalisable dans un autre contexte. Dans le dernier tour de table exprimant le feed-back, le deuxième jour de cours a également été évalué comme particulièrement positif et d'un grand secours. Les échanges d'expériences ont en outre été évalués comme particulièrement bons.

Le cours de deux jours a été agrémenté d'un manuel complet contenant les résumés des exposés et diverses check-lists sur « Do's et Don'ts » dans la communication avec les proches parents.

Etes-vous intéressé?

Swisstransplant organisera des workshops de communication aussi en 2012. Pour de plus amples informations, veuillez vous adresser à: franz.immer@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, pharma.schweiz@roche.com



Pius Keller, 1955, greffé du cœur, mécanicien sur machine, divorcé, 2 enfants

Un homme actif – malgré la transplantation

Ursula Pinheiro-Weber Ce mécanicien sur machine et père de deux enfants aimait la vie de famille et adorait pratiquer ses hobbies pendant son temps libre: l'alpinisme et le vélo étaient ses passions... jusqu'en 2002, lorsqu'un diagnostic inattendu a donné une orientation totalement nouvelle à sa vie, à sa pensée et à ses sentiments.

Ce jour-là, Pius Keller a été transféré quasi directement de son poste de travail aux soins intensifs, à cause de son cœur qui a fortement grossi des suites d'une faiblesse cardiaque. Durant les deux années qui suivirent, il a passé près d'un an à l'hôpital pour tenter de stabiliser son état et d'optimiser ses médicaments sur la base de ses antécédents. En 2004, une certitude s'imposa: comme l'état de M. Keller empirait, il ne restait d'autre solution que la transplantation. Après différentes clarifications concernant son état psychique et physique, il a été porté sur la liste d'attente pour un nouveau cœur. Cependant, Pius Keller croyait au miracle: « J'avais toujours l'espoir qu'il me serait possible de continuer à vivre sans transplantation. »

Energie, force ... tout a disparu

Pendant cette période, le patient a passé le plus clair de son temps au lit. Le seul déplacement du lit aux toilettes représentait un effort énorme. Vers la fin de l'année 2004, les médecins ont décidé de le porter sur la « Super Urgent List ». Trois jours plus tard, il était opéré.

L'attitude positive est co-décisive

A posteriori, cet habitant de Suisse centrale est convaincu que son attitude face à la maladie et à sa nouvelle vie était et reste co-décisive, et qu'elle lui permet de vivre aujourd'hui, jusqu'à un certain point, une vie normale. « Si l'on n'était pas convaincu à cent pour cent du succès de ses efforts, le chemin serait très difficile » pense-t-il, « car plus l'attitude face à la vie est positive, meilleures sont les chances de rester à flot. » Cet apprentissage ne l'empêche pas de s'en prendre parfois au destin. « Aujourd'hui encore, je passe par des moments de crise. »

Du 4 au 9 mars 2012: World Transplant Games 2012 en Valais: L'équipe suisse espère décrocher des médailles

Les « World Transplant Games » – les olympiades pour les transplantés – sont organisés chaque année, l'hiver et l'été en alternance, par la World Transplant Games Federation (www.wtgf.org). Cette année, les jeux d'hiver se dérouleront à Anzère. Ce village valaisan est bien connu des transplantés, puisque voilà dix ans qu'il accueille le camp d'hiver TACKERS.

« La planification de la vie n'est plus possible »

Pour Pius Keller, le grand choc fut la certitude qu'il ne pourrait plus travailler dans son ancienne profession. En tant que mécanicien sur machine, le risque d'infection était trop élevé, et une reconversion était hors de propos. A présent, ce père de deux enfants est essentiellement un homme au foyer et un éducateur qui remplit ses loisirs raisonnablement avec des activités sportives telles que vélo et karaté afin d'activer son système cardio-vasculaire et de stimuler la motricité et la coordination de ses hémisphères cérébraux gauche et droit. Il a participé avec plaisir et engagement aux World Summer Transplant Games à Naples et en Australie. Le cœur lourd, il doit renoncer aux World Winter Transplant Games qui se disputeront cette année à Anzère en raison d'une nécrose de la hanche. « Pour moi, la situation devient parfois difficile lorsqu'on me demande ma profession, ce qui est l'usage en Suisse. J'ai encore des scrupules à annoncer que je vis grâce à une rente AI. » Le transplanté serait heureux de pouvoir travailler à nouveau. Il aimerait faire connaître un peu mieux la problématique des transplantations à travers ses présentations captivantes. Récemment, il a sensibilisé les cadres d'une succursale de l'UBS avec sa conférence sur ce thème. Son souhait personnel est le suivant : « Vivre aussi longtemps que possible et visiter le Canada d'ici quelques années. »

Une vie « normale » avec des médicaments

Après une transplantation du cœur, les patients ne ressentent plus de douleurs au bout de 6 à 8 semaines, lorsque la plaie est cicatrisée. A partir de ce moment, il est nécessaire de prendre des médicaments à vie, qui inhibent le système immunitaire et empêchent ainsi les réactions de rejet. Comme ces « immunosuppresseurs » affaiblissent le système immunitaire, les infections doivent être évitées à tout prix. En raison des divers effets secondaires, on essaie de trouver la bonne combinaison pour chaque patient. Des problèmes à long terme, tels que modifications des vaisseaux cardiaques, tumeurs, pression sanguine élevée, trouble des fonctions rénales ou ostéoporose peuvent parfois apparaître pendant les premières années qui suivent l'opération. Il faut donc être attentif à avoir une alimentation saine. La viande crue, le poisson cru, les fromages à pâte fleurie ou les œufs crus notamment accroissent les risques d'infection. Tous les produits du grapefruit doivent être évités, car ils modifient la concentration des médicaments. L'activité physique est très recommandée; tous les sports sont autorisés hormis ceux qui sont à haut risque.

“

La transplantation du cœur a donné une orientation totalement nouvelle à ma vie, à ma pensée et à mes sentiments.

”

Plus d'informations pour les questions des patients



La pharmacienne Dr. Melanie Holm a été interviewée sur la formation chez MediService

Dès à présent, la pharmacie spécialisée MediService offre une hotline aux plus de 1000 personnes transplantées qui commandent leurs médicaments chez MediService. Afin de conseiller au mieux ces clients, Swisstransplant a organisé une formation pour les pharmaciens-ne-s MediService. Danick Gut, la coordinatrice nationale de Swisstransplant, a fourni un aperçu de tout le processus du don d'organes, tandis que le Prof. Hans-Peter Marti, chirurgien en transplantation, a complété l'état des connaissances actuelles avec de nombreuses informations importantes relatives aux immunosuppresseurs. Swisstransplant s'est entretenue avec la Doctoresse Melanie Holm de MediService à propos de ce séminaire.

Madame la Doctoresse Holm : au cours de la conférence de Danick Gut, quelles informations vous ont le plus surpris ?

Une partie de la conférence portait sur le processus du don d'organes. Je le connaissais dans les grandes lignes, cependant la complexité de l'ensemble de ce processus était bien supérieure à ce que je supposais. Les exemples de cas cités recelaient quelques autres surprises. D'une part, l'âge avancé du plus vieux donneur m'a impressionné. D'autre part, j'ai été étonnée de voir que les transplantés obtenaient de bons résultats en dépit du fait qu'ils avaient reçu des organes d'un donneur dont le mode de vie était largement malsain, et surtout que ce dernier ait été retenu comme donneur d'organes.

Quelles informations avez-vous apprises du Prof. Hans-Peter Marti ?

J'ai été surprise d'apprendre à quel point les dons d'organes entre groupes sanguins pouvaient bien fonctionner. Par ailleurs, j'ai trouvé intéressant de voir à nouveau la pertinence de la relation de compatibilité de la molécule HLA sur les pronostics de réussite d'une transplantation, et à quel point cela représente également un facteur important dans l'attribution d'organes.

Sur l'ensemble de la formation, quelles informations auront une influence directe sur votre travail ?

Beaucoup d'informations auront une influence directe sur mon travail, car la formation a très bien complété l'état actuel de nos connaissances, ou l'a rafraîchi. Par exemple, le bon aperçu du Prof. Hans-Peter Marti au sujet des différentes cibles des divers principes actifs, les combinaisons utilisées en pratique, ainsi que les expériences acquises avec celles-ci. De même, les possibilités d'une réaction à des effets secondaires ou intolérances seront une aide certaine pour les futurs entretiens de conseil. Les réponses aux questions des patients tournant autour du sujet de la transplantation d'organes pourront être encore plus détaillées, du fait que les connaissances ont été étoffées.

Hotline pour les transplantés

Pharmacie spécialisée MediService, 4528 Zuchwil



Tél. (appel gratuit): 0800 220 222 (en service du lundi au vendredi, de 8 à 18 hres)



Protégez vos patients à risque

Sans protection quotidienne, les personnes à risque sont exposées sans aucune défense au cancer cutané non mélanome. Daylong actinica est la seule protection solaire dont l'efficacité dans la prévention contre la kératose actinique et le carcinome spino-cellulaire a été cliniquement démontrée chez les patients à risque.¹



- Diminution du nombre des kératoses actiniques de 53 % en l'espace de 2 ans¹
- Prévention prouvée du NMSC¹
- Excellente observance des patients²
- Dosage correct grâce au dispenseur³



¹ Ulrich C et al. Prevention of non-melanoma skin cancer in organ transplant patients by regular use of a sunscreen: a 24 month, prospective, case-control study. Br J Dermatol. 161 (Suppl. 3):78 (2009).

² Ulrich C et al. Snscreens in organ transplant patients. Nephrol Dial Transplant. 23:1805 (2008).

³ Ulrich C. Genau dosiert mit neuer Pumpe. Derma forum. DA9905 (2010).



Les pharmaciens de MediService ont profité de la formation sur les immunosuppresseurs et sur le sujet du don d'organes en général, d.g. Dr Melanie Holm, Mai Uyen-Khanh, Patrizia Kadriu-Gfeller und Dr Mirjam James

Danick Gut (coordinatrice nationale Swisstransplant) et le professeur Hans-Peter Marti (Hôpital de Soleure) ont présenté des exposés intéressants



Quels médicaments pour les transplantés se trouvent au cœur de l'activité de MediService ?

Chez MediService, ce sont les médicaments de la catégorie des immunosuppresseurs sélectifs. Cependant, la médication concomitante des patients se trouve aussi au centre de notre travail quotidien. Avec la vue d'ensemble que nous obtenons, l'approvisionnement est amélioré et la sécurité dans la thérapie médicamenteuse est accrue.

Quels sont les avantages des transplantés lorsqu'ils ont recours aux prestations de MediService ?

MediService a de l'expérience dans le domaine de la transplantation. Les transplantés trouvent un personnel spécialisé formé qui peut les conseiller avec compétence à propos de leur médication. En outre, en tant que client, ils peuvent bénéficier de conseils en matière d'assurances sociales. Par ailleurs, ils profitent aussi naturellement de toutes les autres prestations de MediService (livraison directe et discrète à une adresse en Suisse choisie par le patient, économie sur les coûts grâce à des conditions avantageuses, décompte direct avec la majorité des caisses-maladie, etc.).

Serait-il utile que Swisstransplant organise d'autres formations pour les pharmaciens de MediService ?

D'autres formations seraient certainement enrichissantes afin de pouvoir bénéficier du savoir-faire et de l'expérience de Swisstransplant, et ceci notamment pour les questions concernant strictement la thérapie médicamenteuse. En définitive, les patients profitent au mieux des deux réseaux lorsque les partenaires en collaboration sont bien informés des points forts de l'autre. De plus, nous sommes d'ores et déjà très reconnaissants de pouvoir recourir en tout temps à l'assistance du Medical Advisor de Swisstransplant.

Comment évaluez-vous la qualité des conférences ?

Les deux intervenants nous ont donné un aperçu de leur domaine de compétences et d'expériences. Leur attachement fort au thème de la transplantation d'organes était clairement perceptible. Les conférences étaient parfaitement préparées et complètes. En outre, nos questions ont aussi reçu des réponses satisfaisantes en tous points.

Quels autres types de collaboration Swisstransplant pourrait-elle proposer à MediService ?

La participation à d'autres manifestations qui rendent possible le contact et les échanges avec les patients.

Encourager le don d'organes : aussi par des moyens financiers ?

A la mémoire du Prof. Gilbert Thiel

Prof. Dr. Alberto Bondolfi Le phénomène du manque chronique d'organes par rapport aux patients qui les attendent sur une liste établie par le biais de critères médicaux est bien connu. Les remèdes proposés sont multiples et se prêtent à une discussion de fond, car ces propositions touchent à la compréhension du corps humain et à sa signification.

La proposition de mesures d'encouragement à caractère pécuniaire a soulevé des oppositions assez marquées, car elle semble contredire le principe de la gratuité du corps humain, encre dans pratiquement toutes les lois européennes touchant à la transplantation d'organes. Mais, avant même de prendre position sur ce problème spécifique, il me paraît important de bien localiser le phénomène des mesures de récompense en les distinguant d'autres mesures qui lui sont proches, mais qui sont quand même différentes.¹

Quelques précisions

Les mesures d'encouragement ne doivent pas être confondues avec les dédommagements financiers versés aux donneurs vivants pour couvrir le suivi médical après leur don à la faveur d'un tiers. Ces dédommagements sont à interpréter comme un minimum de justice de la part de la société entière envers des personnes qui ont pris sur elles un risque majeur afin de sauver la vie d'une personne chère. La loi suisse sur les greffes d'organes a posé les prémisses afin que ce devoir de justice puisse être accompli, même si restent, à ce jour, encore des possibilités ultérieures pour optimiser le suivi des donneurs sur le long terme. A l'autre extrême les mesures d'encouragement ne doivent non plus être confondues avec des pratiques de vente des organes, autant prélevées sur des personnes vivantes que sur des cadavres. De telles pratiques, évidemment illégales, ne peuvent aucunement être légitimées aussi sur le plan éthique.

Ces précisions me paraissent nécessaires, pas tellement par souci de vouloir être « complètes », mais surtout parce que dans la discussion publique la confusion entre ces réalités fort différentes entre elles s'installe malheureusement assez souvent.

La pénurie d'organes

Le manque d'organes n'est pas un phénomène qui peut être défini une fois pour toutes à partir de critères censés être « éternels ». Au contraire, la quantité d'organes dont un système de santé pense avoir besoin dépend de la sévérité plus ou moins forte avec laquelle les médecins traitants pensent qu'il soit « indiqué » de procéder à une greffe, face à une insuffisance grave d'un patient donné. En Suisse, face au fait que la disponibilité d'organes n'est pas si abon-



Le professeur Alberto Bondolfi, théologien, est professeur émérite d'éthique de l'Université de Genève et membre de la Commission fédérale d'éthique pour les problèmes de la médecine humaine

¹ Pour un approfondissement de cette problématique je renvoie à deux publications récentes et qui se réfèrent surtout à la situation suisse. Cf. Mader, M. : Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense. Quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes ? Basel : Helbing & Lichtenhahn Verlag 2011, 714 pp., ainsi qu'au volume à plusieurs voix : Emouvoir et persuader pour promouvoir le don d'organes ? L'efficacité entre éthique et droit. Ed. par A. Flückiger. Zurich : Schulthess Verlag 2010.

“

On tend à penser que le manque d'organes soit dû, en première ligne, à des attitudes et mentalités subjectives des personnes qui pourraient être des donneurs potentiels. En réalité, ce manque est plutôt lié à des situations objectives.

”

dante, les médecins posent leur indication avec un sérieux et une sévérité particuliers.

Malgré cette prudence de principe on doit malheureusement constater qu'il y a toujours des patients qui décèdent pendant leur période d'attente sur la liste. C'est dans ce contexte qu'on parle donc de pénurie. Cette dernière est à considérer de façon différente, si l'on pose notre attention aux organes disponibles à partir de personnes décédées ou bien à partir de personnes vivantes.

Travail de sensibilisation des proches

Dans le deuxième cas, le travail de sensibilisation des proches et des ami-e-s des patients porte à une amélioration de la disponibilité des organes. Cela vaut évidemment seulement pour les organes qu'on peut prélever de personnes vivantes sans que le dommage causé par ce geste ne soit trop grave. Les organes vitaux comme le cœur, au contraire, peuvent être prélevés seulement de personne décédées. Ainsi leur nombre ne peut pas être influencé par des mesures de sensibilisation directe, mais tout au plus, par des campagnes qui visent à rendre plus facile un consentement préalable « au cas où » et par le biais de la carte de donneur.

On tend donc à penser que le manque d'organes soit dû, en première ligne, à des attitudes et mentalités subjectives des personnes qui pourraient être des donneurs potentiels. En réalité, ce manque est plutôt lié à des situations objectives d'organisation de la médecine de secours et des institutions hospitalières. Il suffit de regarder de plus près les différences régionales dans les différentes parties de la Suisse: le Tessin et les cantons romands (réseau PLDO) et les réseaux Bâle-Argovie, St. Gall, Berne, Lucerne et Zurich présentent des taux de prélèvement différents. On a toujours interprété ces différences dans un registre culturel, lié aux mentalités différentes. Je pense que la cause principale, même si pas exclusive, d'une telle différence soit à chercher dans des mesures d'organisation et de coordination entre les hôpitaux périphériques et universitaires.

Pénurie et mesures d'encouragement au don

J'ai évoqué ces débats autour de la pénurie d'organes car la proposition de mesures d'encouragement se situe justement dans ce contexte. Si l'on part en effet de la conviction que le manque d'organes soit causé en premier lieu par des mentalités collectives « égoïstes », alors on pensera qu'un dédommagement financier pourrait changer la situation. Les partisans d'une telle proposition pensent pouvoir ainsi renforcer la motivation au don, autant sur les personnes vivantes qui envisagent un don que sur les proches qui doivent donner leur consentement au prélèvement des organes de la personne décédée. Dans ce deuxième cas de figure, la mesure d'encouragement me paraît contredire l'intention de la loi suisse. En effet, le consentement des proches est voulu par le législateur lorsque ce dernier ne connaît pas les intentions de la personne décédée. Les proches sont en effet les témoins de la volonté du défunt et non pas une instance qui pourrait avoir des intérêts propres.

Mais si les causes du manque d'organes ne doivent pas être recherchées dans les attitudes subjectives des personnes concernées, alors les mesures d'encouragement viennent à se trouver « à côté de la plaque » et ne peuvent pas provoquer les effets bénéfiques recherchés.

Mesures d'encouragement et éthique du don

Les remarques que je viens d'évoquer me paraissent pertinentes mais n'arrivent pas encore au cœur du problème. Je pense en effet que les mesures d'encouragement à caractère financier (pour les autres mon jugement est plus nuancé) ne soient pas éthiquement acceptables pour une raison plus profonde. Par le biais de l'argent ces mesures détruisent la métaphore fondamentale qui régit toute la médecine de transplantation : le don. Dans le cas du don de vivant, la motivation ne peut qu'être altruiste. Pour cette raison la loi suisse a accepté, et ceci à juste raison, qu'un tel don puisse être fait aussi par une personne qui ne fait pas partie de la parenté stricte du receveur, mais qui est liée à ce dernier par un rapport affectif et d'amitié.

Les personnes décédées évidemment ne font plus un don au sens strict, mais les proches acceptent les difficultés liées au prélèvement aussi dans une logique altruiste. Un dédommagement financier viendrait déranger une telle motivation et serait perçu comme « indécent » dans ce moment de deuil. Ceux et celles qui proposent de telles mesures sont mus par des intentions certainement honorables, mais risquent de faire diminuer la volonté collective à la faveur de la médecine des greffes au lieu de l'améliorer.

Je préfère une stratégie qui essaie de mieux connaître les causes structurelles du manque d'organes et qui, en travaillant sur les causes, puisse aussi améliorer les effets.

Une histoire de la transplantation d'organes qui s'adresse à tous



« Car la caractéristique de la vertu est plus de faire le bien que de l'expérimenter, et plus de faire preuve de noblesse que d'éviter de se montrer infâme. Mais manifestement donner implique de faire le bien et de faire preuve de noblesse et recevoir implique d'expérimenter le bien et d'éviter de se montrer infâme. C'est pourquoi on remercie celui qui donne. » (Aristote)

Franziska Beyeler Le professeur Felix Largiadèr a été le président de la première heure de Swisstransplant et a laissé son empreinte de pionnier dans l'histoire de la transplantation d'organes. Ce professeur émérite en chirurgie s'adresse dans son ouvrage à tous les publics, les profanes comme les spécialistes. L'histoire de la transplantation commence à l'âge mythologique et se poursuit jusqu'à nos jours. Chaque chapitre est introduit par une citation d'Aristote, le fameux philosophe et éthicien grec. Les lecteurs / lectrices prendront connaissance des

aspects les plus divers de la transplantation grâce à un langage accessible. Le livre traite de thèmes tels que l'histoire de la transplantation avec ses succès et ses revers, l'éthique, les bases légales, les règles d'attribution et aussi des questions sur les donneurs décédés ou vivants. Un éclairage nuancé est également apporté sur le trafic d'organes. Aucun aspect n'est négligé. Des anecdotes personnelles tirées de la vie de l'auteur permettent au lecteur de prendre conscience de son dévouement sincère à la cause de la transplantation d'organes en Suisse. A la fin de l'ouvrage, une bibliographie et un index très complets permettent de trouver aisément des informations supplémentaires. Ce n'est pas un livre scientifique compliqué; il est passionnant du début à la fin et convient parfaitement à une lecture du soir. Le livre peut être recommandé à toute personne qui souhaite acquérir des connaissances détaillées concernant l'histoire de la transplantation d'organes.

Felix Largiadèr: « Transplantation von Organen – Von der Mythologie bis zur erlebten Gegenwart », EMH Editions médicales suisses, 2010, 380 pages, disponible chez plusieurs librairies ou chez Schwabe AG, Farnsbürgerstrasse 8, 4132 Muttenz, auslieferung@schwabe.ch

Ihr Partner in der Transplantation



**Jede Lebenslinie
erzählt eine Geschichte**

40 années de réseautage et de travail « relationnel »

Andrea Arz de Falco Au cadre de la 13^e journée européenne du don d'organes (EDODT), qui a été organisée le 22 octobre 2012 aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), les participants ont fêté en même temps le 40^e anniversaire de la transplantation à Genève. A cette occasion, la vice-directrice de l'Office fédéral de la Santé (OFS), Madame le Dr Andrea Arz de Falco, a mis en relief dans son discours les activités dans les HUG.

La transplantation occupe une place très particulière au sein de la médecine. En effet, deux destins humains se frôlent dans des circonstances extraordinaires: d'un côté, il y a un donneur, dont le décès est source de tristesse. De l'autre, une personne en attente, dont la survie dépend d'une greffe. Ici, la vie et la mort se côtoient. Mais un don d'organe va bien plus loin encore. Pour que la transplantation réussisse, il faut aussi un réseau très complexe d'interactions.

Coopération parfaitement orchestrée

Au service des soins intensifs, le corps médical et l'équipe soignante s'occupent à la fois du donneur décédé et de ses proches. Des coordinateurs spécialement formés à cet effet encadrent la famille en deuil afin qu'elle puisse faire ses adieux au défunt dans la dignité. Et, afin de donner toutes ses chances à la transplantation chez le patient gravement malade, la coopération de l'équipe spécialisée doit être parfaitement orchestrée.

Les personnes qui assument la coordination à l'hôpital, les interlocuteurs dans les centres de transplantation, les coordinateurs nationaux chez Swisstransplant et les collaborateurs des laboratoires médicaux sont autant de maillons qui, inscrits dans un réseau efficace, contribuent au succès final. En ce qui concerne le 40^e anniversaire de la transplantation aux HUG: Nous ne songerons pas seulement aux quatre décennies d'un savoir-faire de pointe, ces 40 ans sont aussi synonymes de 40 années de réseautage et de « travail relationnel ».

Les HUG font œuvre de modèle en Suisse

Nous tous savons pertinemment – études internationales à l'appui – que le nombre d'organes disponibles peut être augmenté de manière efficace en optimisant les processus dans les hôpitaux. Aux HUG on en est conscient depuis longtemps et on investit depuis plusieurs années déjà dans le Programme latin du don d'organes (PLDO). On n'ignore ni l'importance d'équipes bien formées pour pouvoir détecter les donneurs, ni l'art d'aborder et d'encadrer les proches. On a reconnu toute l'importance de ces interlocuteurs cruciaux appelés « coordinateurs généraux », qui assurent un déroulement sans faille malgré la rapidité nécessaire. Pour enraciner de tels structures et processus, le soutien financier de la part des cantons et des hôpitaux est indispensable. Et cet investissement est payant. L'engagement des HUG pour mettre en place le réseau fait œuvre de modèle en Suisse. D'autres cantons s'en inspirent et créent des structures similaires. Il faut en conclure que c'est la bonne direction et que le don d'organes sera géré de manière encore plus efficace en Suisse.



Dr Andrea Arz de Falco est vice-directrice à l'Office fédéral de la Santé OFS

Préserver l'équité et l'égalité des chances

Pour réussir, les transplantations doivent s'inscrire à la fois dans un réseau solide et des conditions transparentes. Nous sommes en train de réviser la loi suisse sur la transplantation. Certes, elle n'a pas 40 ans, mais elle en accuse quand même quatre. Les enseignements tirés de la pratique appellent des perfectionnements afin de préserver l'équité et l'égalité des chances dans ce domaine; afin que les organes soient attribués selon des règles transparentes et objectives et, tout simplement aussi, afin de contribuer à ce que des organes soient disponibles pour les transplantations. Les sondages auprès de la population en Suisse et en Europe montrent que la confiance dans la législation et dans le système est cruciale. En effet, son impact est déterminant sur la disposition envers le don d'organes et la médecine de transplantation.

Il appartient à chacun de devenir donneur ou non. La mission de nous tous consiste à créer les bases permettant de prendre cette difficile décision. C'est un défi de taille pour nous tous. Afin de pouvoir le relever, nous devons conjuguer nos efforts et nous appuyer sur un excellent réseau.

SDTA-Symposium : Deux interventions passionnantes

Le 27 Janvier 2012 a eu lieu à l'hôtel Metropole à Interlaken le 2^{ème} symposium de la Swiss Donation Transplant Association (SDTA). La SDTA s'est donnée comme mission de promouvoir le don d'organes et la transplantation en Suisse ainsi que de renforcer l'échange entre les différents professionnels de la santé autour de ces sujets.



Ils ont organisé le 2^e symposium de la Swiss Donation Transplant Association, d.g. Diane Moretti, Paul Urech, Martin Wendt et Marie-Claude Kempf

Le symposium a été organisé par les membres du comité de la SDTA: Marie-Claude Kempf, Diane Moretti, Paul Urech, Caroline Spaight et Martin Wendt, qui travaillent soit dans les centres de transplantation, soit à Swisstransplant. Comme l'année précédente, une cinquantaine de personnes ont répondu à l'invitation pour cette conférence. La présidente de la SDTA Marie-Claude Kempf a ouvert le débat avec un mot de bienvenue à l'assemblée ainsi qu'aux deux modérateurs, Dr Franz Immer, Directeur de Swisstransplant, et Dr Claudia-Paula Heidegger, médecin adjointe aux soins intensifs des Hôpitaux Universitaires de Genève. Nous avons assisté à la présentation de Mme Tanja Krones, médecin responsable en éthique à l'Hôpital Universitaire de Zürich, qui a abordé les problématiques éthiques lors de dons vivants. Le second orateur, Professeur Günter Kirste, responsable médical de la DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) a présenté les

controverses éthiques dans le cas de donneur d'organe à cœur arrêté. Au cours du lunch offert par la SDTA et qui a suivi le symposium, les participants ont profité d'échanger et de parler de leurs expériences. Dans le futur, l'association souhaiterait encore organiser avec succès de nouveaux symposiums.

Contact : info@sdta.ch

Gilbert Thiel

27 octobre 1934 – 9 janvier 2012

Prof. Jürg Steiger, Service d'immunologie de transplantation et de néphrologie, Hôpital universitaire, Bâle **C'est avec une profonde tristesse que nous avons pris connaissance du décès du professeur Gilbert Thiel. Chef du service de transplantation d'organes de l'Hôpital universitaire de Bâle de 1969 à 1985, puis chef du service de néphrologie jusqu'en 1999, Gilbert Thiel a posé les jalons de la greffe des reins en Suisse. Il fut un précurseur de la médecine de transplantation dans de nombreux domaines.**

Gilbert Thiel était une personnalité éminente qui a fortement influencé plusieurs générations de médecins. Sa capacité de travail était énorme. Sa manière d'exercer la médecine, excellente du point de vue professionnel et néanmoins humaine, son engagement infatigable au service des patients, son intégrité et son honnêteté étaient uniques. Jamais il n'a éludé un problème. Pour lui, les problèmes étaient là pour être résolus – même lorsque cela exigeait de sa part beaucoup de temps et de travail personnel. Il s'est toujours engagé avec dévouement pour la cause. Lorsqu'il était convaincu de quelque chose, il se battait pour que son opinion s'impose, en dépit des oppositions. Le don d'organes entre vivants en est un bon exemple. Il l'a prôné inlassablement alors qu'il était encore interdit dans d'autres centres de transplantation. Aujourd'hui, le don de la part d'un donneur vivant est la première option pour une thérapie de suppléance de rein.

Gilbert Thiel était l'incarnation de l'académicien et un penseur clairvoyant : il analysait une situation donnée en l'éclairant de tous côtés et en anticipant les difficultés possibles, avant de prendre sans hésitation une décision définitive, car ce processus se déroulait très vite. Ainsi, il était toujours capable de rallier à une cause ses collègues et les membres des facultés. Il a contribué à la résolution de nombreuses problématiques. Souvent, il a développé des idées originales et non conventionnelles, et les a également mises en œuvre. Il était le phare qui permettait de s'orienter et qui continuera à nous indiquer le chemin dans de nombreuses occasions. C'est pourquoi il restera présent pour nous au-delà de sa mort et influencera nos actions futures.

Malgré tous ses mérites, Gil, comme nous le surnommions, restait un homme extrêmement accessible et modeste. Avec lui, nous perdons un précurseur, un modèle, un mentor et surtout un ami. Son décès nous laisse un grand vide. Nous aimerions exprimer notre plus profonde sympathie à la famille du défunt et partageons sa tristesse pour cette grande perte.



Le professeur Gilbert Thiel était une personnalité éminente qui a fortement influencé plusieurs générations de médecins

Remise du prix à l'équipe de recherche genevoise, d.g. Dr. Ayad Abdulahad (Astellas European Foundation Trustee et Vice President Medical Affairs and Health Economics Astellas Pharma Europe Ltd.), Dr. med. Christian Toso (lauréat), Yasuo Ishii (Astellas European Foundation Trustee et Vice-Chairman Astellas Pharma Inc.) et Ken Jones (Astellas European Foundation Trustee et President & CEO Astellas Pharma Europe Ltd.)



Une équipe de recherche genevoise reçoit un prix généreusement doté

Le Prix de la Recherche Transplantation 2011 de l'Astellas European Foundation a été remis le 6 septembre 2011 au cours d'une cérémonie officielle à une équipe de chercheurs de l'université de Genève.

L'équipe gagnante, composée par le Prof. Gilles Mentha, le Dr Christian Toso, Stéphanie Lacotte et Graziano Oldani, s'est donné pour objectif d'étudier le traitement immunosuppresseur optimal pour les patients ayant subi une greffe du foie à cause d'un cancer du foie.

Après la transplantation, le traitement immunosuppresseur prévient le rejet de greffe, qui est en soi un processus naturel de rejet des corps étrangers par l'organisme. Néanmoins, le système immunitaire remplit également un autre rôle important : il doit attaquer les cellules cancéreuses encore présentes en circulation libre afin de prévenir la rechute. Outre la taille et l'agressivité de la tumeur, l'évolution de la maladie est très influencée par le traitement immunosuppresseur. Ce dernier exerce aussi un effet sur la probabilité de récurrence du cancer. L'immunosuppression doit être ajustée de manière à ne pas endommager le nouvel organe tout en laissant le système immunitaire attaquer les cellules cancéreuses.

Le Prix Transplantation, doté de 300 000 US Dollar et remis par l'Astellas European Foundation, a pour but de soutenir la recherche dans ce domaine. Dans ce cadre, différents modèles et méthodes sont utilisés afin d'étudier l'intensité et la composition optimales du traitement immunosuppresseur. Les résultats de recherche sont destinés à l'amélioration du taux de survie sans rechute après la greffe de foie due au cancer.

Plus d'informations : www.swisstransplant.org



Le Dr Christian Toso et son équipe ont reçu le prestigieux prix de la Transplantation de l'Astellas European Foundation

Jeux de lettres

Notre concours vous offre une fois de plus la chance de gagner un des prix (livre, CD, DVD).

Il suffit de répondre aux questions, puis d'utiliser les lettres placées devant les bonnes réponses pour former un mot.

Attention : les lettres ne sont pas placées dans le bon ordre.

1. Quel est l'organe qui peut repousser en peu de temps pour reprendre sa taille normale ?

F	Cœur	O	Poumon	A	Foie	V	Rein
----------	------	----------	--------	----------	------	----------	------

2. Qui peut devenir un donneur d'organe ?

A	Seulement les femmes	R	Tout le monde	H	Seulement les hommes	S	Seulement les enfants
----------	----------------------	----------	---------------	----------	----------------------	----------	-----------------------

3. Est-ce qu'une carte de donneur d'organes peut perdre sa validité ?

N	Validité : 1 année	J	Validité : 7 ans	K	Validité : 5 ans	O	Ne perd jamais sa validité
----------	--------------------	----------	------------------	----------	------------------	----------	----------------------------

4. Qui décide du don d'organes si la volonté du défunt n'est pas connue ?

P	L'hôpital	T	Le médecin de famille	U	Les amis	C	Les proches
----------	-----------	----------	-----------------------	----------	----------	----------	-------------

5. Quelle est la longueur approximative du gros intestin ?

E	1.5 m	O	4 m	L	0.2 m	B	0.5 m
----------	-------	----------	-----	----------	-------	----------	-------

Lettres justes :

1.		2.		3.		4.		5.	
-----------	--	-----------	--	-----------	--	-----------	--	-----------	--

Mot mystère :

--	--	--	--	--

Envoyer le mot mystère à : wettbewerb@swisstransplant.org

Date limite des envois: 30 mars 2012

Bonne chance!

Mainifestations mars – début juin 2012

Dates	Manifestations	
Dimanche–vendredi, 4–9 mars 2012	« World Transplant Games » – les olympiades pour les transplantés	Anzère VS (www.anzere2012.org)
Jeudi, 8 mars 2012	Don et prélèvement de cornées	Hôpital de Sion (Centre Hospitalier du Centre du Valais)
Samedi, 9 juin 2012	« Maradon » une manifestation sportive pour les transplantés (Pro Transplant et HUG)	Genève

33^e Championnats d'Allemagne – aussi pour des Suisses

Depuis plus de 30 ans, l'association allemande TransDia e.V. (anciennement DSVO/DSN) organise les championnats pour personnes transplantées et patients dialysés. Depuis 2006, l'organisation invite également des participants des pays voisins à ces joutes sportives.



L'objectif de la manifestation est d'encourager l'activité physique des patients dialysés et des personnes transplantées, afin qu'ils recouvrent et maintiennent leur santé. Ces championnats offrent une plateforme d'échanges pour les expériences (personnelles) relatives à la dialyse et aux transplantations, et ils représentent donc une excellente opportunité de

nouer des amitiés et de créer des réseaux. Ces trois dernières années, les championnats se sont disputés tout au nord de l'Allemagne. Par contre, cette année, ils se dérouleront à Villingen-Schwenningen (Forêt-Noire) – tout près de la Suisse.

L'association TransDia serait ravie de voir des personnes transplantées et des patients dialysés suisses prendre part à ces joutes. Dans le cadre de ces championnats, un petit tournoi de volleyball sera organisé et la Suisse est cordialement invitée à y prendre part avec une équipe. Des équipes des centres TX allemands ont également été invitées.

L'essentiel

Informations et inscriptions :	www.transdiaev.de (rubrique DM 2012) ou par courriel à info@transdiaev.de.
Dates/lieu :	17–20 mai 2012, Villingen-Schwenningen, sud de l'Allemagne
Délai d'inscription :	10 avril 2012 (participants avec nuitées) 30 avril 2012 (participants sans nuitées)
Coûts :	240 euros (comprend 3 jours en demi-pension, chambre double, participation aux compétitions, participation au programme-cadre)

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

Rédaction

Ursula Pinheiro-Weber (rédactrice en chef)
Susanna Wälchli-Bhend
Jacqueline Pulver
Nadin Brügger
Franziska Beyeler

Mise en pages

Stämpfli Publications SA, Berne

Production intégrale

Stämpfli Publications SA, Berne

Délai de rédaction

pour le n° 16: 23 avril 2012

Contact

Rédaction: Tél. 031 380 81 30
Coordination nationale: Tél. 031 380 81 40

Internet

www.swisstransplant.org

Cartes de donneurs

info@swisstransplant.org
Tél. 0800 570 234 (gratuit)