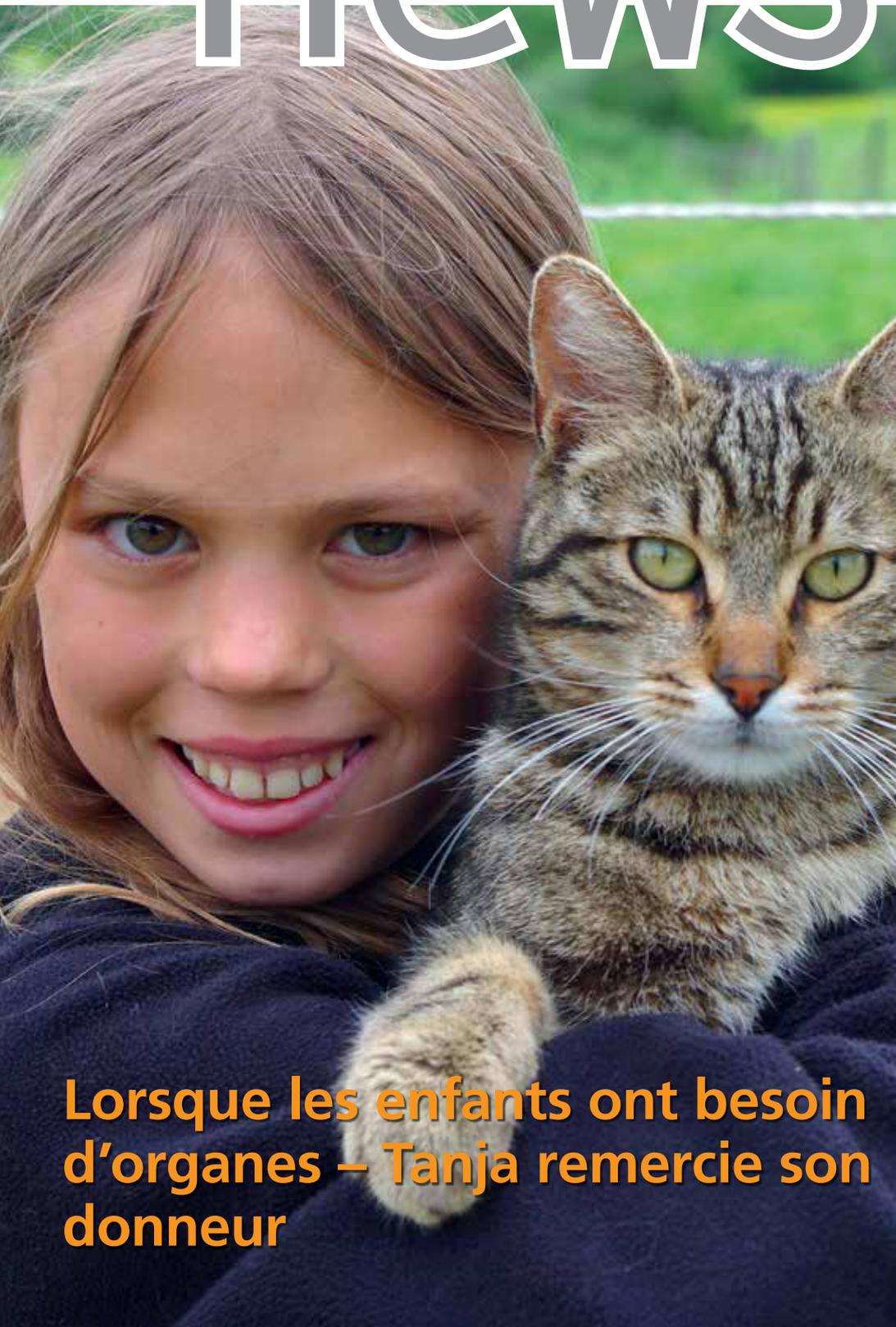


swisstransplant news



Lorsque les enfants ont besoin d'organes – Tanja remercie son donneur

Transplanté : sauvons les rêves – l'histoire de Tanja (12 ans) **4**

Médecine : grande intervention auprès des tout-petits – la transplantation hépatique chez l'enfant **8**

Psychologie : « Un tsunami émotionnel » – suivi psychologique lors d'une greffe d'organes **11**

En route : une journée au camp de vacances Tackers pour enfants transplantés **12**

**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, pharma.schweiz@roche.com



Susanne Hess
Head of Communications,
Swisstransplant

Chère lectrice, cher lecteur,

Ma filleule est venue au monde trois mois avant le terme. A la naissance, tout comme sa sœur jumelle, elle pesait tout juste 800 grammes. Raccordées à une myriade de tuyaux, les petites filles tenaient dans le creux de la main. Pour mon frère et sa femme, ces trois premiers mois furent très difficiles; ils passaient chaque jour plusieurs heures à l'hôpital auprès de leurs petites. Aujourd'hui, Luna est âgée de quatre ans, elle va se déguiser en fraise pour le carnaval et rêve de devenir ballerine. Elle est en pleine forme et mène son petit monde à la baguette.

Il est extrêmement difficile pour des personnes extérieures de se représenter ce que c'est que d'avoir un enfant malade qui nécessite une assistance médicale. Toute transplantation d'organe chez un enfant représente une expérience bouleversante, pour lui mais aussi pour son entourage. Or, les enfants peuvent faire preuve d'une incroyable rage de vivre. Vous en trouverez une preuve parmi d'autres dans le récit du Tackers Camp pour enfants transplantés, qui se déroule chaque année. Plus de trente enfants partent à l'assaut des pistes de ski, dévalent les pentes avec la luge en criant à cœur joie. Bref, des enfants on ne peut plus « normaux ». Si ce n'est qu'au cours de leur courte vie, ils ont déjà eu besoin d'une greffe d'organe.

Ce numéro de « Swisstransplant News » est dédié aux petits héros de tous les jours: les enfants. Eveline Corti s'exprime en tant que mère et nous raconte l'évolution de sa fille de douze ans depuis sa greffe du foie et comment, à son tour, elle sauve le monde aujourd'hui. Dans un entretien, M^{me} Prof. Wildhaber nous donne son avis de spécialiste sur les transplantations hépatiques, et M^{me} Prof. Schwab, pédopsychiatre, nous présente la démarche pour préparer les enfants et leurs parents sur le plan psychologique au véritable « tsunami émotionnel » que représente une transplantation. Pour Swisstransplant, Danick Gut a participé au camp de vacances Tackers pour enfants transplantés se déroulant au Valais et nous fait partager son quotidien de « camp nurse ». Ce numéro comporte bien sûr d'autres articles et contributions passionnantes.

Je tiens ici à rendre hommage à toutes les personnes qui ont fait don de leurs organes à leur décès. C'est grâce à leur cadeau que des enfants comme Tanja ont la chance d'être en vie. Un grand merci !

Je vous souhaite une bonne lecture.

Susanne Hess

Table des matières

Transplanté	4
Sauvons les rêves: l'histoire de Tanja (12 ans)	
Médecine	8
Grande intervention auprès des tout-petits: la transplantation hépatique chez l'enfant	
Psychologie	11
« Un tsunami émotionnel » – le suivi psychologique de l'enfant et des parents lors d'une transplantation d'organes	
En route	12
Une journée au camp de vacances Tackers pour enfants transplantés	
Evènements	15
Evènements avec Swisstransplant: cet été, vous nous trouverez ici	
Association	16
Il faut davantage d'informations et plus de clarté	
Recherche	19
Une étude consacrée au potentiel de don d'organes en Suisse	
Pharmacie	22
Campagne autocollants: l'Association des pharmaciens du canton de Zurich fait la promotion du don d'organes	
Conseil de lecture	23
« Nulle part et partout – Lettres sans réponse »	
Manifestations/ informations	24
Facebook s'est déclaré en faveur du don d'organes	

Vous préférez recevoir le magazine « Swisstransplant News » en version électronique plutôt que sous format papier ? Pas de problème ! Il suffit de nous envoyer un e-mail à info@swisstransplant.org.

Sauvons les rêves !

Eveline Corti Il y a onze ans, Tanja, aujourd'hui âgée de douze ans, a bénéficié d'une greffe hépatique. Juste après son premier anniversaire, un don du foie lui a sauvé la vie. Elle a pu alors commencer à rêver de vivre. Sa mère nous a fait part de ses observations et de ses expériences.

« Sauvez la souris ! » Si l'appel de Tanja parvient jusqu'à mes oreilles, c'est parce que Stefanie a cessé de crier un bref instant. Je m'élanche vers le premier étage. Devant la salle de bains d'où s'échappent les appels au secours se trouvent deux chats. Très agités, ils fouettent l'air de la queue. Devant ce spectacle, j'éclate de rire. Debout dans la baignoire, Tanja montre du doigt le meuble sous le lavabo tout en gloussant de rire. « Maman, sauve la souris ! » Stefanie pousse des cris assourdissants. Debout sur le couvercle des WC, elle est figée comme une statue de sel, les bras plaqués le long du corps. Ses cris sont si stridents que je crains que la souris n'ait déjà succombé à la panique. Avant que les carreaux de la fenêtre ne volent en éclats, j'attrape la souris sans aucune peine. Dans la forêt voisine, je lui rends sa liberté. Sachant que je brise le rêve des chats.

Une scène banale du quotidien ?

Une histoire de chats parmi tant d'autres, on ne peut plus banale. S'il n'y avait pas eu l'épisode qui a suivi la naissance de Tanja ; des souvenirs pénibles. Atteinte d'une grave maladie hépatique, après la naissance, c'est une Tanja sans

Aujourd'hui, Tanja a retrouvé la santé et peut profiter de la vie. Quand elle n'est pas en train de sauver les grenouilles, c'est en compagnie des animaux qu'elle préfère passer son temps libre.



force que je portais dans mes bras. A ce jour, nous ne connaissons toujours pas l'origine de cette maladie hépatique. Mais nous avons appris qu'une greffe était son dernier recours. Il m'apparaissait absurde d'avoir donné la vie à un enfant voué à mourir. Environ un nouveau-né sur 3000 est atteint d'une grave affection des organes, pouvant entraîner la mort. On évalue à 50 % les chances de survie à une greffe. La professeure Claude le Coultre, la chirurgienne qui devait opérer Tanja, m'avait dit: « Nous ne pouvons vous donner aucune garantie. Nous avons à faire à des êtres humains. » La réussite dépendait en grande partie de Tanja. De sa résistance. Tanja était encore petite. Elle n'avait que dix mois. Sa lutte de chaque instant pour survivre consumait toutes ses forces. Elle n'avait rien vu de notre monde. Elle n'avait pas encore eu l'occasion de partir à sa découverte, de l'aborder par tous les sens. Mais tant que Tanja se battrait et se montrerait curieuse et intéressée par ce qui l'entourait, j'étais résolue à la soutenir. Pendant trois mois, Tanja a été sur une liste d'attente. Cette attente a mis ma patience à rude épreuve. Jusqu'au moment où nous avons reçu l'appel rédempteur.



Tanja et son chat Pitschi: malgré un système immunitaire affaibli, Tanja a insisté pour soigner son chat et le remettre sur pied.

Douleur et maladie

« Maintenant, tout va bien se passer », me suis-je alors dit. La greffe a été suivie de mois très difficiles avec des rechutes et des infections. Il m'est parfois arrivé de ne plus savoir à quel saint me vouer. C'est une période qui m'a transformée. Les rires insoucients étaient devenus des instants très précieux. Je me cramponnais à l'idée de guérir mon enfant en lui apportant tous mes soins. J'ai commencé à accompagner le traitement de Tanja avec des remèdes maison et la médecine naturelle. L'affection que nous lui portions en tant que parents et la motivation de Stefanie, sa sœur, m'ont paru indispensables à la guérison de Tanja. Plus que tout, Tanja désirait avoir un petit chat. Or, pour les personnes ayant un système immunitaire affaibli, les animaux représentent un risque. Les chats sont de petits prédateurs qui tout en nous séduisant avec leurs pattes de velours et leur ronronnement de tigre apprivoisé rapportent à la maison des proies, souvent encore vivantes. Et elles sont porteuses d'agents pathogènes dangereux. Il y a huit ans, nous avons accueilli chez nous Pitschi ainsi que sa petite sœur. Peu de temps après, Pitschi a attrapé une infection cutanée. Malgré le risque de contagion, j'ai laissé Tanja soigner son chaton Pitschi. Elle a pris les mesures d'hygiène et de prudence qui s'imposaient, se montrant très responsable. Dans ce rôle de soignante, du haut de ses quatre ans, Tanja a pu réfléchir à cet épisode de sa vie passé à l'hôpital. La douleur et la maladie. L'état de santé de Pitschi s'est rapidement amélioré. En sauvant son petit chaton, Tanja a aussi sauvé un bout de son univers à elle. « Maman, je suis reconnaissante que Pitschi soit en vie », dit Tanja. Affectueusement, elle caresse la tête du petit chat tigré. « Il me protège quand je dors. » Elle passe une fois de plus ses longs doigts effilés sur la toison du chat avant de s'endormir, Pitschi à ses pieds.



Par un don d'organe, quelqu'un a sauvé la vie à Tanja. A son tour, Tanja sauve le monde dans ses loisirs et nettoie la forêt des déchets qui y ont été déversés. « Tu ne peux pas t'imaginer tout ce que les gens jettent. » Photo: Eveline Corti

Les beaux rêves et les mauvais cauchemars

Pendant des années, Tanja a fait des cauchemars. Un même songe revenait souvent. Elle rêvait des nuits à l'hôpital. Elle se revoyait dans son petit lit à barreaux, « comme en prison », dit-elle. Il faisait noir comme dans un four, seul le placard blanc luisait dans la pénombre. Pas une âme humaine alentour. « J'étais tellement seule. » Aujourd'hui, ce souvenir ne me fait plus mal. Et les mauvais rêves de Tanja se sont espacés. Mais la peur de dormir seule ne l'a toujours pas quitté. Quand je lui en parle, elle me répond : « Est-ce que tu sais ce que c'est s'endormir avec la peur au ventre ? » Allongée sur le dos, raide comme un piquet. Peut-être se rappelle-t-elle les anesthésies et les opérations. J'ai lu quelque part que le sommeil était comme une petite mort. Il est vrai que j'ignore ce que c'est que d'avoir peur de la mort. Mais je sais ce que c'est que d'avoir peur de perdre son enfant. Le jour viendra où Tanja pourra dormir toute seule, mais ce n'est pas encore le moment. Je nourrissais le rêve et l'espoir que ma fille s'épanouisse. Et ce souhait m'emplit de gratitude. Le don d'organes par une personne décédée est le plus beau cadeau qu'on ait jamais pu faire à Tanja. « Ce cadeau me permet de continuer à vivre. »

Sauver le monde

Tanja exprime sa gratitude à sa façon. Elle est membre du WWF depuis des années. Elle court à la poste, son bulletin de versement et son argent de poche à la main, pour payer sa cotisation de membre ou faire un don pour sauver la forêt amazonienne. A peine de retour, elle crie par la porte du salon de jardin : « Maintenant, je pars sauver les arbres. » Je vois Tanja s'élançant vers la forêt voisine avec un groupe de fillettes. Libre comme l'air, ses longs cheveux flottant au vent. Chaque printemps, les enfants nettoient la forêt des ordures nonchalamment jetées par certains promeneurs. Les filles sont bien équipées. Tanja m'a expliqué qu'elle devait se protéger. Des gants en caoutchouc et mes pincettes à grillades doivent être mis à contribution. J'aurais mieux fait de lui donner mes anciennes pincettes plutôt que mes neuves. Trop tard. Elle est déjà partie.

« Tu ne peux pas t'imaginer tout ce que les gens jettent », raconte Tanja après l'opération de nettoyage. Je suis fière de ma fille et de son esprit d'initiative. Le soir, l'opération annuelle de sauvetage des grenouilles est à l'ordre du jour. Armés d'une lampe de poche et d'un seau, les enfants ramassent des centaines de grenouilles et de crapauds sur la route pour les transporter vers une frayère, où ils pourront déposer leurs œufs en toute sécurité. Tanja préfère les attraper les mains nues. Elle aime sentir leur peau, fine et sèche. Et dessous, leur petit cœur qui bat la chamade. « As-tu déjà ressenti leur coassement dans les mains ? », demande Tanja, un sourire jusqu'aux oreilles. C'est un plaisir que je lui laisse bien volontiers. Mon rêve et mon petit monde sont sauvés. Peut-être grâce au coassement d'une grenouille dans la main de ma fille. Peut-être grâce à son naturel et la vigueur de sa santé. Les rêves se réalisent, et la foi déplace peut-être vraiment les montagnes. « Maman, ta chanson préférée passe à la radio, « Nur noch schnell die Welt retten » de Tim Bentzko. Oh, voilà qui me rappelle qu'il faut que je consulte mes e-mails. » Dans un éclat de rire, elle disparaît dans le bureau. Peut-être que sa correspondante allemande Elizabeth lui a écrit et qu'elles vont pouvoir vivre leur rêve d'aller faire du shopping. Le temps d'un jour, leur petit monde sera aussi sauvé. Et le monde des grenouilles et des crapauds. Sans oublier celui des souris.



THE POWER OF PREVENTION

Actinicac[®] Lotion est le seul produit médical dont l'efficacité est cliniquement prouvée dans la prévention de diverses formes du carcinome cutané de type non mélanome chez les patients à risque. Actinica[®] Lotion est disponible sous forme de flacon pompe doseur, pour davantage de confort et de sécurité. Ce système permet de délivrer une quantité constante de produit, pour une protection optimale des utilisateurs. **Quand la protection devient prévention.**

“

Après sa naissance, une atrophie des voies biliaires a été diagnostiquée chez Eliott. Après plusieurs séjours à l'hôpital, il a été pris en charge à Genève par l'équipe responsable des transplantations hépatiques. L'équipe nous a fortement soutenus dans ces moments difficiles. Après de longues semaines d'attente, Eliott a reçu un nouveau foie. Trois ans plus tard, il rit, court et parle comme tous.

Les parents d'Eliott

”

Grande intervention auprès des tout-petits : la transplantation hépatique chez l'enfant

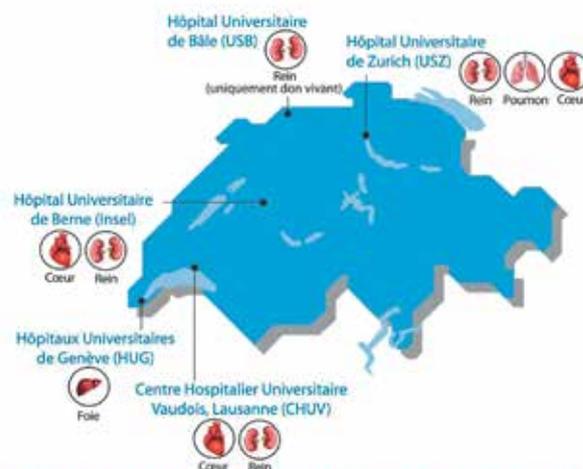
Barbara Wildhaber Chaque année, quelque 20 enfants bénéficient de la transplantation d'un organe en Suisse – depuis le début de l'année, les hôpitaux universitaires de Genève (HUG) ont déjà procédé à sept transplantations hépatiques sur des enfants. Les HUG sont le centre de compétence de Suisse en matière de transplantation hépatique chez les enfants. En sa qualité de directrice du Service de chirurgie pédiatrique de Genève, la professeure Dr Barbara Wildhaber nous expose les situations qui appellent inévitablement une transplantation hépatique chez l'enfant et le *modus operandi*.

Les enfants peuvent être touchés par différentes affections du foie. A la différence des adultes, elles sont souvent le fait de maladies congénitales. En règle générale, toutes les maladies infantiles du foie sont rares, mais celle qui requiert le plus souvent une transplantation du foie est l'« atrophie des voies biliaires ». C'est une maladie rare du nouveau-né qui entraîne une accumulation de bile dans le foie en raison d'une obstruction de l'écoulement normal. En absence de traitement, en l'espace de quelques mois, cette maladie aboutit à une cirrhose hépatique et finalement à la mort de l'enfant au cours des premières années de sa vie. Comme l'atrophie des voies biliaires ne peut pas faire l'objet d'un traitement médicamenteux, une opération devient indispensable dès le plus jeune âge, afin de restaurer l'écoulement biliaire dans l'intestin. Si l'intervention n'enraye pas l'évolution de la cirrhose hépatique, une transplantation du foie devient nécessaire.

Maladies hépatiques rares chez les enfants

L'autre affection qui requière une transplantation hépatique chez les enfants est la « carence en alpha-1-antitrypsine ». Il s'agit d'une accumulation de protéines dans le foie, qui aboutit à une cirrhose et à une insuffisance hépatique.

En Suisse, quels organes dans quels hôpitaux sont-ils transplantés chez les enfants?



En 2012, au total, 12 reins, 1 cœur et 4 foies ont été transplantés chez des enfants âgés entre 0 et 16 ans.

Les maladies métaboliques peuvent également en être la cause. Les produits métaboliques ne sont alors plus résorbés, s'accumulent et créent une intoxication de l'organisme. La maladie de Wilson est un exemple de maladie métabolique qui entraîne l'accumulation de quantités excessives de cuivre dans tout le corps. Une tumeur hépatique peut également, dans des cas très rares, conduire à une transplantation hépatique. Plus rarement, elle est requise suite à une « hépatite fulminante », par exemple après la consommation de champignons vénéneux. Parmi les autres maladies nécessitant une greffe, on trouve des maladies auto-immunes du foie, des déficits de synthèse des acides biliaires ou une hépatite virale.

La transplantation hépatique comme dernier recours

La transplantation hépatique consiste à remplacer le foie malade par un foie sain et fonctionnel, ou par une partie de foie. La transplantation devient nécessaire lorsque la vie d'un enfant est menacée par sa maladie hépatique. Avant de procéder à la transplantation, les spécialistes proposent généralement d'autres traitements, tels que des thérapies médicamenteuses, un régime ou encore des interventions chirurgicales ou radiologiques. La transplantation hépatique est le

“

J'ai pris l'hélicoptère à deux reprises dans ma vie : la première fois, j'y étais moi-même et la deuxième fois, le passager était mon foie. Aujourd'hui, je vais bien. Je remercie la personne qui m'a donné le foie de l'un de ses proches.

Morgana, 14 ans

”



« Les taux de survie des enfants ayant bénéficié d'une transplantation hépatique sont très élevés, et en règle générale, ils peuvent à nouveau mener une vie tout à fait normale. » La Prof. Dr Barbara Wildhaber est directrice du Service de chirurgie pédiatrique du Centre suisse pour les maladies hépatique de l'enfant des Hôpitaux universitaires de Genève.

Photo: Anoush Abrar



L'équipe de Genève nous a impressionné par sa grande compétence technique: avec sa politique ouverte et transparente, elle nous a donné l'absolue certitude d'être en de bonnes mains. Grâce à la prise en charge chaleureuse, nous avons l'impression que notre fils était une personne et non pas seulement un cas médical.

Les parents de Jan



L'un des taux de survie les plus élevés d'Europe – transplantations hépatiques des enfants aux hôpitaux universitaires de Genève

Les hôpitaux universitaires de Genève (HUG) et le Service de pédiatrie accueillent le Centre suisse des maladies hépatique de l'enfant. Les enfants atteints de maladies hépatiques y sont examinés, diagnostiqués et bénéficient d'un traitement optimal. L'équipe sur place est composée de plusieurs spécialistes en traitement médical et chirurgical. Les transplantations hépatiques chez l'enfant sont pratiquées aux HUG depuis 1989. Plus de 130 enfants ont d'ores et déjà subi cette intervention. Avec succès : leur taux de survie est le plus élevé d'Europe. Ce centre consacré aux maladies du foie de l'enfant est indispensable car la prise en charge d'un enfant ayant bénéficié d'une transplantation hépatique est fondamentalement différente de celle d'un adulte (cf. également l'interview à la page suivante).

dernier recours, lorsqu'il n'est plus possible d'envisager un autre traitement. Elle requiert une préparation intensive : plusieurs examens sont nécessaires pour évaluer l'état de santé général de l'enfant, portant notamment sur son cœur, ses poumons, ses reins, le cerveau et les os. L'enfant devra recevoir d'autres vaccins que ses petits camarades et il devra adapter son alimentation. Plus de la moitié des enfants ayant besoin d'une transplantation hépatique pèsent moins de 10 kilos au moment de l'opération. Une circonstance qui fait généralement très peur aux parents. C'est pourquoi, avant l'intervention, de nombreux entretiens sont menés avec la famille, et toutes les parties concernées sont informées par le biais de dessins et de supports électroniques. Ceci permet de réduire la peur de la longue attente, de l'envergure de l'opération et de la période suivant la transplantation. A l'issue de ces examens préliminaires, l'enfant est inscrit sur la liste d'attente nationale gérée par Swisstransplant, qui lui donne accès à un organe.

Une opération qui dure entre huit et douze heures

Une opération de transplantation hépatique dure entre huit et douze heures. Dans un premier temps, les pédochirurgiens procèdent à l'ablation du foie malade de l'enfant. En parallèle, les collègues chirurgiens des adultes explantent le foie sain du donneur. Si le donneur est un adulte, il suffit parfois de prélever un petit morceau de foie. Le reste du foie peut alors être transplanté à un autre adulte. Dès que le foie malade de l'enfant est explanté, les pédochirurgiens implantent le nouveau foie. Ils rétablissent les liaisons vasculaires et le circuit biliaire de l'enfant. Le donneur peut être une personne décédée de mort cérébrale ou – même si ce cas de figure est bien plus rare – un membre de la famille de l'enfant qui fait don d'une partie de son foie. Le risque de complication lors du prélèvement d'organes chez un donneur vivant et la charge psychique étant extrêmement élevés pour une famille, les spécialistes privilégient clairement la transplantation hépatique ou d'une partie du foie d'un donneur décédé.

Haute qualité de vie et peu de médicaments

Le séjour en hôpital dans le cadre d'une transplantation hépatique peut varier de deux semaines à plusieurs mois – la plupart du temps, les parents peuvent rentrer chez eux avec leur enfant en bonne état de santé. Certes, l'enfant doit prendre des médicaments après l'opération, qui inhibent son système immunitaire afin d'éviter tout rejet du greffon. Mais, en règle générale, le foie est très bien accepté par le corps, et la suppression immunitaire requise est modérée :

au bout de quelques années, le jeune transplanté n'aura plus qu'une pilule à prendre chaque jour. Des études ont même démontré que certains adultes ayant bénéficié d'une transplantation hépatique au cours de leur enfance pouvaient renoncer entièrement à la suppression immunitaire. Les taux de survie d'enfants ayant bénéficié d'une transplantation sont très élevés, et la plupart du temps, ils peuvent à nouveau mener une vie normale.

Un « tsunami émotionnel » – le suivi psychologique de l'enfant et des parents lors d'une transplantation d'organes

Isabelle Montandon & Susanne Hess Les greffes hépatiques pratiquées dans les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) sont majoritairement effectuées sur des enfants en bas âge au cours de leur première année. Une transplantation constitue une charge importante sur le plan émotionnel. C'est une source de stress pour l'enfant et la famille. Comment préparer psychologiquement l'enfant et les parents à une greffe ?

M^{me} Schwab, à quel moment le suivi psychologique d'un enfant commence-t-il dans le cas d'une greffe hépatique ?

Le premier contact avec l'enfant et ses parents a lieu avant la greffe. J'essaie de me faire une idée du contexte personnel et familial : Quelles sont les ressources de l'enfant ? Quelles difficultés risquent de se présenter ? Quel impact potentiel la transplantation peut-elle avoir sur l'état général du patient ou sur le fonctionnement de la famille ? J'essaie ainsi d'évaluer le degré de résilience psychique des parents et de l'enfant pour définir le type de suivi indiqué dans leur cas.

Concrètement, comment les enfants sont-ils préparés à une intervention d'une telle envergure ?

Etant donné qu'au moment de la greffe, la plupart des enfants sont très jeunes et ont une compréhension cognitive très limitée, il revient souvent aux parents d'expliquer la transplantation plus tard. Mon travail est donc très axé sur les parents. Il s'agit avant tout de les soutenir psychologiquement. Il est essentiel qu'ils expliquent la situation à leur enfant d'une manière qui soit adaptée à son niveau de développement. Aux hôpitaux universitaires de Genève, une poupée prénommée « Erwin » est remise à chaque enfant. A l'intérieur de celle-ci, on trouve des organes en tissu. C'est une façon ludique d'aborder le thème avec un enfant et de lui en faciliter la compréhension.

Quelles sont les questions récurrentes sur la transplantation ?

Les parents ont souvent des questions portant sur le développement de leur enfant à long terme : Aura-t-il les mêmes perspectives qu'un enfant en bonne santé ? Pourra-t-il mener une vie normale ? Quant aux enfants, ils ressentent une angoisse causée par la séparation momentanée avec leurs parents et leur environnement habituel. D'où l'importance de préserver le plus possible la proximité physique des figures d'attachement principales, les parents. C'est pourquoi des appartements situés à proximité de l'hôpital sont mis à disposition des parents d'enfants greffés durant leur séjour hospitalier.

Qu'est-ce qui vous tient le plus à cœur dans le cadre de votre travail ?

C'est d'aider les parents à mobiliser leurs compétences sur le plan psychique. Concrètement, il s'agit de les préparer émotionnellement pour accompagner leur enfant, afin qu'il puisse construire une estime de soi solide et une image corporelle intégrant la greffe. Cependant, ils doivent tout d'abord gérer, autant que faire se peut, le « tsunami émotionnel » de la perspective d'une greffe pour pouvoir assumer le mieux possible leur rôle de parents. Une fois ce cap atteint, la bataille est presque gagnée. Voir un enfant greffé épanoui et bien dans sa peau me permet d'aller de l'avant.



Ariane Schwab Hug est pédo-psychiatre et psychothérapeute. Elle travaille depuis 2010 comme cheffe de clinique à « l'unité de liaison du Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (SPEA) » au sein des hôpitaux universitaires de Genève (HUG).

« Quel bonheur de voir la joie illuminer leur visage » – une journée au camp de vacances Tackers pour enfants transplantés

Danick Gut Le Tackers Camp, organisé chaque année à Anzère en Valais, réunit des enfants transplantés du monde entier. Pendant une semaine, ils s’amusent dans la neige et profitent d’un programme riche et diversifié. Danick Gut, coordinatrice nationale chez Swisstransplant, veillait à la santé des petits hôtes au mois de mars et nous a fait partager le quotidien des infirmières du camp de vacances, les indispensables « camp nurses ».



« On lit à leur mine tout le bien que le camp leur fait. » Pour la deuxième fois déjà, Danick Gut, coordinatrice nationale de Swisstransplant, participe au Tackers Camp pour enfants transplantés.

7 h 00

Aujourd’hui, réveil à 7 h 00. Il faut que je me dépêche car je suis chargée de la distribution matinale des médicaments des enfants. Je me douche et je m’habille en quatrième vitesse. Ensuite, je file au « Club Med », surnom donné ici à la pharmacie. Dans le couloir, je rencontre ma collègue « camp nurse ». Tout en marchant, nous faisons le bilan de la nuit. Elle était de garde, mais heureusement, la nuit a été calme. Tous les enfants vont bien. Nous préparons les petits gobelets de médicaments avec les verres d’eau et attendons la première vague.

7 h 30

Sur les coups de 7 h 30, nous ouvrons les portes du « Club Med ». Les premiers enfants attendent déjà devant la porte. Ils sont extrêmement consciencieux dans la prise de leurs médicaments. Ils contrôlent scrupuleusement les comprimés que nous avons placés dans les gobelets, pour être sûrs que nous n’avons pas commis d’erreurs. Il est rare que nous devons chercher un enfant qui n’a pas pris ses médicaments. Et lorsque cela se produit, c’est sous l’effet de la joie de la journée qui l’attend, qui lui fait oublier tout le reste.

8 h 00

C’est l’heure du petit déjeuner. Le choix est copieux : grande variété de flocons de céréales, yaourt, pain et bien plus encore. Le petit déjeuner avalé, les moniteurs donnent quelques informations sur la journée, puis les enfants vont se mettre en tenue de ski. Toute la maison résonne de la joie qu’ils ont à se préparer. Nous remettons aux moniteurs les médicaments du midi. Les enfants devant prendre des comprimés à midi sont toutefois peu nombreux.

9 h 30

A 9 h 30, les enfants ont pris le chemin des pistes, et le calme règne à nouveau dans la maison. Nous avons désormais le temps de préparer les médicaments du soir. Par mesure de sécurité, nous effectuons toujours en tandem cette tâche qui nous prend entre une et deux heures. Le service de ma collègue est alors terminé, tandis que moi, je suis « d’astreinte au chalet ». C’est-à-dire que je reste au camp pour accueillir les enfants qui ne se sentent pas bien et se font raccompagner par un moniteur. Mais aujourd’hui, tout semble bien se passer.



Le Tackers Camp pour enfants transplantés est organisé chaque année en Valais. Originaires du monde entier, les jeunes participants viennent passer une semaine à Anzère pour profiter de la neige et lier de nouvelles amitiés.

14 h 00

A 14 h 00, ma collègue prend la relève. J'effectue un court débriefing. J'ai quelques heures libres devant moi, que je passe à me promener dans le village. Je retrouve une des autres « camp nurses ». Nous nous offrons une tasse de chocolat chaud et une crêpe au sucre et au citron. Nous formons une équipe harmonieuse, et travailler ensemble est un véritable plaisir. La plupart de mes collègues viennent d'Angleterre et ont une grande expérience des enfants transplantés. →



MEDI SERVICE
Votre pharmacie spécialisée

**Une meilleure
qualité de vie
au quotidien**

MediService est la première pharmacie spécialisée en Suisse à assurer la livraison directe de médicaments sur ordonnance à des patients chroniques. Les plus de 100'000 clientes et clients qui font appel à ses services reçoivent chez eux des médicaments à tarif avantageux, sans payer de frais de port.

En passant commande auprès de MediService, vous bénéficiez non seulement d'une livraison rapide, pratique et discrète, mais contribuez aussi à la réalisation d'économies dans le système de santé. Vous profitez en outre d'un soutien compétent pour des questions liées aux assurances ou au quotidien.

MEDI SERVICE
Votre pharmacie spécialisée

Hotline gratuite pour les transplantés
0800 220 222
(du lundi au vendredi de 8h00 à 18h00)

MediService AG · Pharma Care · Ausserfeldweg 1 · CH-4528 Zuchwil
Tél. 0800 220 222, fax 032 686 28 05, pharmacare@mediservice.ch, www.mediservice.ch
MediService, une entreprise du Groupe Galenica

CHF 0.- validation des médicaments
CHF 0.- validation des traitements
CHF 0.- frais d'envoi
min. 5 % de rabais pour les nouveaux clients*
min. 5 % de rabais sur les génériques

Je souhaite bénéficier du rabais de 5% sur les médicaments et des livraisons franco de port. Veuillez m'envoyer la brochure MediService contenant des informations importantes, une enveloppe préaffranchie pour la première commande et un petit cadeau surprise.

Madame Monsieur

Prénom

Nom

Rue

NPA/localité

Talon à renvoyer dûment rempli par courrier, fax ou e-mail à:
MediService SA, Pharma Care, Ausserfeldweg 1, 4528 Zuchwil

* Pour obtenir de plus amples informations et connaître les limitations relatives aux rabais, rendez-vous sur www.mediservice.ch



Phoebe, 9 ans, originaire d'Angleterre, a été la plus rapide à la course de ski du Tackers Camp et se réjouit avec Danick Gut de la coupe qu'elle a remportée.

17 h 00

Je rentre au chalet. Les enfants ont beaucoup de choses à raconter. L'après-midi, un programme alternatif est proposé pour ceux qui ne veulent pas faire de ski. Aujourd'hui, c'était la natation. Ils me parlent de leur journée et de ce qu'ils ont appris. Leurs récits sont toujours passionnants, et c'est un plaisir de voir la joie sur leur visage. On lit à leur mine tout le bien que le camp leur fait. A la distribution de médicaments du soir, l'agitation est grande dans le couloir devant notre « Club Med » : les enfants discutent, rient et se racontent des blagues.

18 h 30

C'est l'heure du repas du soir. Il commence toujours par une soupe et une salade, suivies d'un plat de résistance, aujourd'hui spaghettis bolognaise. La cuisine est vraiment très bonne ici, et je ne manque pas d'aller faire un compliment au cuisinier. Les moniteurs donnent encore quelques informations sur le déroulement de la soirée. C'est aussi le moment de la remise des petites cloches. Chaque moniteur choisit dans son groupe un enfant qui aura le privilège de porter cette cloche pendant 24 heures. En récompense d'une bonne action ou de quelque chose de drôle qui s'est produit ce jour-là. Les enfants adorent ces cloches, qu'ils portent avec une grande fierté comme une médaille. Vient alors le moment tant redouté de l'inspection des chambres, suivi de l'annonce du programme de la soirée. Ce soir, c'est karaoké. Je suis étonnée de voir que les enfants sont nombreux à prendre spontanément le micro et à quel point ils sont doués. Pour ma part, je me contente de les encourager.

21 h 00

Entre 21 et 22 h 00, c'est l'heure de se coucher. On entend encore quelques rires étouffés venant des chambres, mais bientôt, tout le monde dort. A 23 h 30, nous allons au lit à notre tour, fatiguées mais heureuses. Les enfants ont passé une journée merveilleuse, et nous de même. Et maintenant il faut dormir, car le matin sera bientôt là.



www.tackers.org

Le premier jour, les enfants donnent leurs médicaments aux «camp nurses» (à gauche).
Le repas durant le camp était succulent (à droite).



Manifestations avec Swisstransplant : durant cet été, vous nous trouverez ici

MaraDon

Pour la 2^e fois à Genève, une manifestation sportive pour le don d'organes et la moelle osseuse aura lieu début juin. Le MaraDon est organisé par ProTransplant et les hôpitaux universitaires de Genève (HUG). Swisstransplant tiendra un stand d'information sur place. Pour donner le coup d'envoi, une conférence autour du don d'organes aura lieu aux HUG le 31 mai 2013.

Quand: Symposium 31 mai 2013 (de 18 h 00 à 20 h 30),

MaraDon 1^{er} juin 2013 (dès 14 h 00)

Où: Symposium: HUG, Auditoire « Opéra »,

MaraDon: Centre sportif du Bout-du-Monde, Genève

Infos: www.maradon.org



Tour de Suisse

Swisstransplant accompagnera le 77^e Tour de Suisse en tant que partenaire officiel. Un véhicule arborant les couleurs de Swisstransplant circulera dans la caravane publicitaire pour distribuer des cartes de donneur. Durant neuf jours, nous tiendront un stand d'information à chaque lieu d'étape. Le Tour de Suisse est la manifestation sportive la plus importante de Suisse avec plus d'un million de visiteurs. Swisstransplant distribue, lors de cette manifestation, près de 10 000 cartes de donneur chaque année.

Quand: du 8 au 16 juin 2013

Où: lieux d'étape dans toute la Suisse

Infos: www.tourdesuisse.ch



Montreux Jazz Festival

En collaboration avec l'Ordre de Saint-Jean ainsi que les étudiants en médecine de Lausanne, Swisstransplant tiendra, durant les 16 jours du 47^e Montreux Jazz Festival, un stand d'information sur le don et la transplantation d'organes.

Quand: du 5 au 20 juillet 2013

Où: Stands longeant le lac, Montreux

Infos: www.montreuxjazzfestival.com



Paléo Festival

Durant six jours, Swisstransplant tiendra – en collaboration avec les étudiants en médecine de Genève ainsi que l'Ordre de Saint-Jean – un stand d'information dans une ambiance musicale. Les festivaliers pourront passer au stand pour prendre, avec eux, une carte de donneur et du matériel informatif. Avec 230 000 visiteurs, le Paléo est le plus grand festival de Suisse.

Quand: du 23 au 28 juillet 2013

Où: Nyon

Infos: <http://yeah.paleo.ch/>



Rendez-nous visite à l'un de nos stands d'information – nous nous réjouissons de votre visite !

Il faut davantage d'informations et plus de clarté

Max Winiger Le symposium annuel de l'Association suisse des transplantés a rassemblé 250 transplantés, samedi 9 mars à l'Inselspital de Berne. Au lendemain du message du Conseil fédéral sur la révision de la loi sur la transplantation, des représentants de Swisstransplant, des experts en éthique, de la médecine intensive, une personne transplantée et la conseillère nationale Margrit Kessler, protectrice des droits des patients, étaient réunis autour d'une table ronde pour discuter des différents moyens pour mieux ancrer le don d'organes en Suisse.

En Suisse, les dons d'organes sont organisés et coordonnés par six réseaux. A en croire les chiffres fournis par le « Swiss Organ Allocation System », entre 2008 et fin août 2012, les trois quarts de tous les hôpitaux des régions de Zurich, Berne et Lucerne n'avaient signalé aucun donneur d'organes. Trix Heberlein, présidente du Conseil de fondation Swisstransplant, ne pense pas que les Suissesses et les Suisses soient fondamentalement opposés au don d'organes: « Nous avons un problème au niveau des hôpitaux. Nous manquons de personnel spécialement formé pour aborder la question du don d'organes avec les proches des patients. Sur ce point, les cantons manquent à leurs obligations car chaque hôpital de Suisse possédant une station de soins intensifs devrait avoir du personnel formé à cette tâche. En Suisse romande, les structures sont bien meilleures, fruit d'efforts d'investissement et de formation. Un bilan que confirment d'autres chiffres. Sur la même période, 60 % de tous les hôpitaux de Suisse romande ont signalé au moins un donneur d'organes. » Margrit Kessler, protectrice des droits des patients, a évoqué « d'immenses lacunes à combler au niveau des hôpitaux ». Il faut nettement améliorer l'accompagnement des proches, ainsi que l'information du grand public.

Une campagne d'information de l'OFSP contre-productive ?

La campagne d'information sur le don d'organes menée à ce jour par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a fait l'objet de critiques. Le PD Dr méd. Franz Immer, directeur de Swisstransplant, a présenté des chiffres très parlants: « Avant la campagne, le taux de refus était de 25 %, contre 40 % après celle-ci. » Et à Trix Heberlein de renchérir: « Les campagnes menées par l'OFSP s'appesantissent trop sur les aspects négatifs. En plus d'être contre-productif, ceci amplifie un sentiment d'insécurité dans la population. »

Si le plan d'action proposé par le Conseil fédéral a été salué par la table ronde, elle a cependant exprimé son incompréhension face au refus du Conseil fédéral et de l'OFSP que les caisses maladie envoient à leurs membres affiliés une carte de donneur accompagnée d'une information, les priant d'en prendre connaissance. Une mesure qui sensibiliserait l'opinion à ce thème et ferait avancer le débat. La PD Dr Tanja Krones, médecin-chef en éthique clinique à Zurich, a fait part de ses réserves, expliquant qu'en faisant trop pression sur les individus, on obtenait bien souvent l'effet inverse, et que beaucoup de personnes étaient réticentes à s'inscrire dans un registre. Elle souscrit à la solution de consentement actuellement. Les intervenants étaient d'accord sur un point: l'information au public doit être à la fois simple et compréhensible, et faire preuve du plus grand respect. Autre point qui fait l'unanimité: il n'est pas souhaitable que ce travail d'information ait lieu à l'hôpital, suite à la mort d'un proche.



“

Après une greffe, un transplanté peut mener une vie tout à fait normale. C'est une chose que beaucoup de gens n'ont pas encore comprise.

Claudia Senn, receveuse d'un rein

”



Cette table ronde a été l'occasion pour les participants de mener un débat animé sur le don d'organes en Suisse: (d.g.à.d) Franz Immer (directeur de Swisstransplant), Tanja Krones (médecin-chef(e) éthique clinique Zurich), Trix Heberlein (présidente du Conseil de fondation Swisstransplant), Margrit Kessler (protectrice des droits des patients et conseillère nationale), Claudia Senn (receveuse d'un rein), Christoph Haberthür (chef de l'unité de soins intensifs chirurgicaux à l'Hôpital cantonal de Lucerne).

« Le patient est au cœur du propos »

Autre question débattue : quelle procédure suivre lorsqu'un patient hospitalisé en soins intensifs ne présente aucune chance de survie? Aujourd'hui en Suisse, quelque 3500 personnes meurent chaque année dans les services hospitaliers de soins, pour 2800 d'entre elles suite à une interruption des soins. Le Prof. Christoph Haberthür, chef de la unité des soins intensifs chirurgicaux à l'Hôpital cantonal de Lucerne, a mené de nombreux entretiens avec des proches pour leur annoncer que le patient n'allait pas survivre.

« Le patient est toujours au cœur du propos. Le premier point abordé est toujours : que va-t-il advenir ? Comment procéder avec le patient ? » Nous abordons avec les proches la possibilité d'arrêter les mesures de maintien en vie. Cette condition remplie, et pas avant, l'éventualité d'un don d'organes peut être évoquée, explique le Prof. Haberthür en soulignant : « Le refus des proches est une décision qui doit être respectée. »*

Dans ce contexte, Tanja Krones signale que l'expression « interruption des soins » n'est pas adéquate. Jusqu'à son dernier souffle, le patient bénéficie de soins thérapeutiques et d'un suivi médical. Mais on le laisse mourir, sans essayer de le maintenir en vie.

Claudia Senn, originaire de Saint-Gall et receveuse d'un rein, a clôturé la rencontre sur une note positive : « J'espère que les avis sur la question évolueront et je suis confiante. Après une greffe, un transplanté peut mener une vie tout à fait normale. C'est une chose que beaucoup de personnes n'ont pas encore comprise. »

* Le don d'organes après interruption des soins est très rare.



L'Association suisse des transplantés (AST), qui rassemble des personnes transplantées, organise annuellement un symposium bilingue. Ouvert à tous les receveurs d'organes et à leurs proches, il a vocation à encourager les échanges entre ceux-ci et à promouvoir le travail de relations publiques.

Vous trouverez de plus amples informations sur l'AST sur www.transplant.ch, et sur le symposium sur www.swisstx.ch.

Votre partenaire pour la transplantation



**Chaque ligne de vie
raconte une histoire**



Une étude consacrée au potentiel de don d'organes en Suisse

Isabelle Keel & Susanne Hess En une année, les 4524 décès survenus dans les unités de soins intensifs et de soins d'urgences ont été analysés afin de déterminer le nombre de donneurs d'organes potentiels. L'objectif de l'étude SwissPOD (Swiss Monitoring of Potential Donors) consiste à mieux comprendre le faible taux de donneurs en Suisse ainsi que les causes éventuelles des variations régionales. Les données disponibles ont permis d'évaluer dans quel contexte certains donneurs potentiels n'ont pas été pris en compte et quelles en sont les raisons.

SwissPOD est la première étude nationale exhaustive réalisée pour déterminer le nombre de donneurs potentiels d'organes parmi les patients qui décèdent dans les unités de soins intensifs ou les services d'urgences. L'ensemble des 76 hôpitaux suisses qui disposent d'une unité de soins intensifs reconnue par la Société suisse de médecine intensive (SGI-SSMI), ainsi que les 52 services d'urgences ont participé à cette opération d'assurance-qualité et ont mis leurs données à disposition en vue d'une évaluation. En l'espace d'un an, 4524 décès ont ainsi été analysés. L'objectif de SwissPOD consiste à révéler les causes éventuelles des variations régionales observées et d'évaluer, à l'aide des données disponibles, dans quel contexte certains donneurs potentiels n'ont pas été pris en compte et pour quelles raisons. L'évaluation repose sur la subdivision de la Confédération en six réseaux de dons. Sur ces six réseaux de donneurs, quatre s'étendent sur un territoire de plus d'un million d'habitants, les deux autres représentent un demi-million d'habitants (cf. graphique).

Qu'est-ce qui a été examiné ?

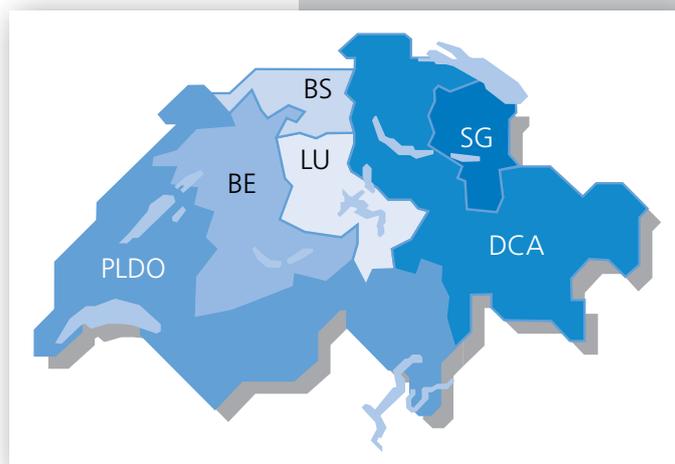
Sur une période d'un an, du 1^{er} septembre 2011 au 31 août 2012, 4524 décès au total survenus dans les unités de soins intensifs et les services d'urgences ont été examinés, dont 3664 dans des unités de soins intensifs pour adultes, 62 dans des unités de soins intensifs pédiatriques et 798 dans des services d'urgences. Le processus de don commence par l'identification d'un donneur potentiel. Le processus d'identification commence en présence de signes cliniques de lésion cérébrale. Les causes neurologiques les plus fréquentes pouvant entraîner la mort cérébrale et donc conduire au don d'organes sont :

1. tous les types d'accident vasculaire cérébral,
2. les traumatismes crâniens,
3. ou encore une anoxie (alimentation en oxygène du cerveau déficiente ou absence d'alimentation).

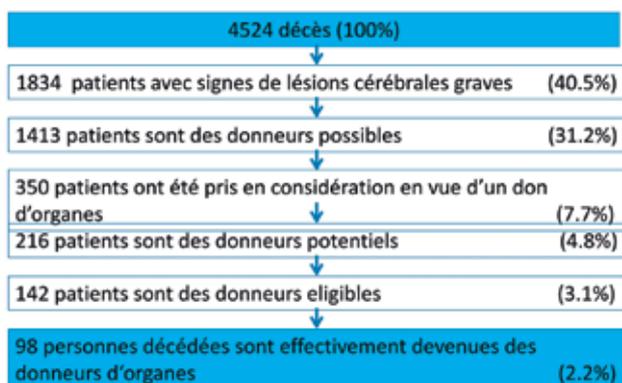
Chez tous les patients en état de mort cérébrale, l'un de ces diagnostics a été établi. Pour évaluer le potentiel de donneurs en Suisse, à partir du niveau « donneur potentiel », les domaines et les causes d'exclusion des patients du processus de don ont été analysés (cf. graphique p. 20). En tenant compte de divers facteurs, tels que le refus des proches, l'aptitude médicale à un don et le manque d'identification de donneurs potentiels dans les hôpitaux, le potentiel a été évalué à 290 donneurs d'organes par an. Sur toute la période de l'étude, seules 98 personnes décédées ont effectivement donné leurs organes.



Isabelle Keel, responsable d'équipe SwissPOD (Swiss Monitoring of Potential Donors)



La Suisse est divisée en six réseaux de don d'organes : Programme latin de don d'organes (PLDO), Berne (BE), Bâle (BS), Lucerne (LU), Saint-Gall (SG) et Donor Care Association (DCA)

SwissPOD: résultats pour toute la Suisse

98 personnes sur plus de 1400 donneurs potentiels ont donné leurs organes.

Principales conclusions de l'étude

La Suisse présente un potentiel annuel maximal estimé à 290 donneurs en état de mort cérébrale dans les unités de soins intensifs et les services d'urgence. Ceci correspond à 36,3 donneurs par million d'habitants, ce qui est comparable aux chiffres des pays voisins. Sur la période considérée, 98 personnes étaient des donneurs d'organes effectifs. L'étude fournit quatre conclusions fondamentales expliquant le faible taux de donneurs en Suisse :

- A l'échelle nationale, le taux de refus s'élève en moyenne à 52,6 %, soit une hausse de 10 % depuis 2008. A l'échelle européenne, le taux de refus se situe actuellement à près de 30 %.
- Les différences structurelles entre les grands réseaux de dons présentent de fortes variations: de meilleurs chiffres ont été obtenus dans les cantons où les ressources financières et humaines ont été abordées de manière ciblée.
- Dans les réseaux de dons composés de personnel qualifié et formé, on constate qu'un plus grand nombre de donneurs est reconnu, signalé et transmis à un centre de référence pour les donneurs d'organes.
- Les 98 donneurs d'organes effectifs sont, en relation avec les 216 donneurs potentiels, une bonne valeur (soit le taux de conversion) qui, par rapport à la moyenne européenne, est relativement élevée en Suisse et souligne le bon travail effectué par le personnel des unités de soins intensifs. Néanmoins, c'est dans la suite du processus du don d'organes (manque de ressources et de lits, taux de refus, etc.) que l'on perd des donneurs potentiels.

SwissPOD est un instrument d'assurance-qualité qui continue d'être utilisé dans les unités de soins intensifs ainsi que les services d'urgences. Il permet aux hôpitaux de satisfaire aux exigences d'assurance-qualité prescrites par la loi et de contrôler l'efficacité des mesures mises en œuvre.

Mandat :

Office fédéral de la santé publique (OFSP) ainsi que les hôpitaux universitaires de Suisse et l'Hôpital cantonal de Saint-Gall

Mise en œuvre :

Comité national du Don d'Organes (CNDO) de la fondation Swisstransplant

Période de l'étude :

1^{er} septembre 2011-31 août 2012

Décès analysés :

4524 décès, dont 3664 adultes, 62 enfants et 798 cas d'urgences

Participation :

76 (= 100 %) des hôpitaux suisses reconnus par la Société suisse de médecine intensive (SGI-SSMI). Saisie des données parmi 87 unités de soins intensifs et 52 services d'urgences.

Objectif :

- justification du faible taux de donneurs en Suisse
- esquisse des causes des divergences régionales
- évaluation du potentiel de donneurs en Suisse



Protection à long terme en bonnes mains

Actif depuis plus de 25 ans pour les transplantés.

Campagne autocollants: l'Association des pharmaciens du canton de Zurich fait la promotion du don d'organes

Susanne Hess Claudia a bénéficié d'une greffe des reins et du pancréas, et achète régulièrement ses médicaments dans la pharmacie zurichoise «Apotheke zur Bleiche», entre autres auprès de Madame Fromm. Comment Claudia en est-elle arrivée à lancer la campagne autocollants dans «sa» pharmacie? Et à quoi Madame Fromm fait-elle attention dans son approche des patients transplantés?



Avec l'aide d'Ursina Fromm (à droite), Claudia (à gauche, receveuse de reins et d'un pancréas) a été à l'origine de la participation de «sa» pharmacie à la campagne autocollants de Swisstransplant.

Photo: Christoph Kaminski

Claudia, comment vous sentez-vous en ce moment?

Je suis en pleine forme! J'ai été diabétique pendant 40 ans et puis sous dialyse pendant un an et demi. Il y a deux ans, j'ai eu le bonheur de recevoir un pancréas et des reins.

Dans quelle pharmacie achetez-vous vos médicaments?

Dans la pharmacie «Apotheke zur Bleiche» à Zurich. J'apprécie beaucoup la prise en charge compétente et non bureaucratique. Les collaborateurs m'accompagnent depuis de nombreuses années et ont vécu tous les hauts et les bas de ma maladie.

Quels problèmes particuliers avez-vous rencontrés en termes de prise de médicaments après la transplantation?

Je n'ai rencontré aucun problème. Je prends trois médicaments deux fois par jour. Je les achète tous les deux mois à la pharmacie. Les deux seules restrictions sont: éviter l'exposition au soleil et la consommation de pamplemousse. Mais peut-on vraiment appeler cela des problèmes?

Dans quelle mesure la pharmacie peut-elle vous aider dans votre cas particulier?

En me conseillant sur les questions d'ordre général et bien sûr en garantissant l'approvisionnement des médicaments. La pharmacie est en contact étroit avec mon néphrologue, car son cabinet est situé juste à côté. Dans le doute, la pharmacie appelle le médecin.

Comment êtes-vous parvenue à la campagne autocollants?

Je discute souvent avec Madame Fromm. En effet, beaucoup de gens ignorent où se procurer les cartes de donneur. L'autocollant attire l'attention des personnes qui peuvent se procurer, si elles le souhaitent, une carte de donneur. Difficile de faire plus simple!

Don d'organes?
Ici, vous recevez la
Carte de donneur!



swiss
trans
plant

www.swisstransplant.org

Commissariat Suisse
de l'Ordre de Santé

Madame Fromm, dans le conseil aux patients transplantés, à quoi faut-il faire particulièrement attention ?

Les patients transplantés ont des questions complexes au sujet des médicaments. Ils ont besoin d'un conseil personnalisé, très spécifique. Il est particulièrement important de vérifier les interactions avec les produits autorisés en automédication, délivrés sans ordonnance. Nous essayons par ailleurs de sensibiliser les patients aux effets secondaires d'un traitement médicamenteux de longue durée.

Comment assurez-vous la qualité du conseil dans les pharmacies ?

L'élément-clé est certainement notre formation de cinq ans en haute école ainsi que la formation continue du personnel. Notre système d'assurance-qualité nous impose par exemple toute une série de questions à poser et d'informations à fournir avant de délivrer des médicaments sur ordonnance ou en automédication. Un contrôle des interactions assisté par système informa-

tique en fait aussi partie. A présent, nous proposons également un contrôle des « polymédications ». Il s'agit d'une prestation de soutien des patients suivant plusieurs thérapies médicamenteuses à long terme, grâce au suivi d'un pharmacien.

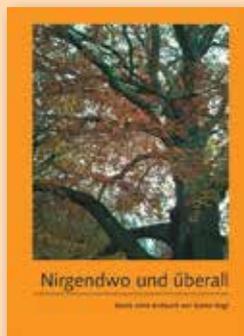
Qu'est-ce qui distingue votre pharmacie ?

Nous travaillons en étroite collaboration avec les spécialistes exerçant dans notre entourage et avons l'habitude de la prise en charge de patients transplantés. Nous connaissons les risques inhérents aux médicaments qu'ils prennent et proposons donc une prise en charge exhaustive nous permettant notamment de nous mettre en relation avec leurs médecins-traitants. Nous nous efforçons de procurer immédiatement les médicaments urgents. Nombreux sont les clients qui apprécient le contact personnel, les relations de longue date.

Ursina Fromm, pharmacienne diplômée de l'EPFZ, est responsable adjointe de la pharmacie « Apotheke zur Bleiche » à Zurich. Elle est par ailleurs membre du comité de direction de l'Association des pharmaciens du canton de Zurich (AVKZ).

Vous êtes une pharmacie ou une droguerie et souhaitez participer à la campagne autocollants de Swisstransplant ? Veuillez nous envoyer un e-mail à info@swisstransplant.org, et nous vous enverrons gratuitement autocollants et cartes de donateurs.

« Nulle part et partout – Lettres sans réponse »



Isabelle Montandon Le nouveau roman de Katrin Vogt est paru mi-septembre 2012. Infectée par le VIH et le virus de l'hépatite C dans le cadre de son activité d'infirmière, elle a subi deux greffes hépatiques consécutives.

Dans son livre « Nulle part et partout », l'auteur adresse des courriers fictifs à un arbre ou à

une bougie. Le résultat est une collection de 13 petits textes qui se dévorent d'une traite. En partageant avec nous ses pensées sous forme poétique dans ses « Lettres sans réponse », elle nous transmet son courage et sa joie de vivre.

La vie de Katrin Vogt constitue la trame de fond de ces « Lettres sans réponse » : en 1995, alors qu'elle exerçait son métier d'infirmière, elle a contracté l'hépatite C et

le VIH en manipulant une seringue contaminée. En 2004, elle a bénéficié d'une greffe hépatique qui s'est malheureusement soldée par un échec. Heureusement, en 2009, la deuxième transplantation a réussi et depuis, grâce aux médicaments qui lui ont été prescrits, le VIH et l'hépatite C se sont stabilisés. « C'est un véritable miracle que je sois encore en vie », souligne Katrin Vogt, âgée aujourd'hui de 53 ans. « Si l'on reçoit, à deux reprises, le cadeau de la vie grâce au don d'organes et que l'on habite dans un pays où il existe des thérapies contre le VIH, il faut s'estimer plus heureux que malchanceux dans la vie. »

Source : Article de presse dans « Der Bund » du 18 décembre 2012.

Informations supplémentaires sur le livre :

Auteur : Katrin Vogt

Editions Blaukreuz, Berne (2012), ISBN 978-3-85580-492-4,

nombre de pages : 64, langue : allemand.

Manifestations de mai à juillet 2013

Date	Manifestation	Infos/inscription
Samedi 18 mai 2013	15 ^e Fête de l'Espoir Stand organisé par la Fondation ProTransplant	Stade du Bout-du-Monde, Genève www.espoir.ch
Mardi 21 mai 2013	Formation des coordinateurs locaux du don du PLDO (Programme Latin de Don d'Organes)	Hôpital d'Yverdon-les-Bains, www.pldo.ch
Mardi 28 mai 2013	Refresher « Communication dans le processus du don d'organes »	www.swisstransplant.org → Medical Port → Professionals
Vendredi 31 mai 2013 18h00–20h30	Symposium relatif au thème du don et de la transplantation d'organes	Hôpitaux universitaires de Genève, auditoire « Opéra »
Samedi 1 ^{er} juin 2013 14h00 à 20h00	Manifestation sportive pour personnes transplantées « MaraDon » et concert gratuit	Centre sportif du Bout-du-Monde, Genève www.maradon.org
Mercredi 5 juin 2013 dès 19h00	Conférence: Transplantation, de la réalité à l'utopie, avec Prof. Philippe Morel, médecin responsable de l'unité de chirurgie viscérale aux hôpitaux universitaires de Genève (HUG)	Restaurant des Vieux-Grenadiers, rue de Carouge 92, Genève
Samedi au dimanche 8 au 16 juin 2013	Tour de Suisse Stand d'information tenu par Swisstransplant	Lieux d'étapes dans toute la Suisse www.tourdesuisse.ch
Jeudi au vendredi 4 au 5 juillet 2013	« Communication dans le processus du don d'organes », cours pour le personnel spécialisé aux unités de soins intensifs	www.swisstransplant.org → Medical Port → Professionals
Vendredi au samedi 5 au 20 juillet 2013	Montreux Jazz Festival Stand d'information tenu par Swisstransplant en collaboration avec l'Ordre de Saint-Jean	Montreux www.montreuxjazzfestival.com
Samedi au samedi 13 au 20 juillet 2013	Camp pour enfants transplantés du cœur à Gais Enfants des années 1996 à 2005	Association de parents pour l'enfant malade cardiaque www.evhk.ch
Mardi au dimanche 23 au 28 juillet 2013	Paléo Festival Stand d'information tenu par Swisstransplant en collaboration avec l'Ordre de Saint-Jean	Nyon http://yeah.paleo.ch/

IMPRESSION

Editeur

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

Direction

PD Dr méd. Franz Immer
Laupenstrasse 37
CH-3008 Berne
franz.immer@swisstransplant.org

Rédaction

Susanne Hess (rédactrice en chef)
Bettina Grässli
Isabelle Montandon
Jacqueline Pulver

Les collaboratrices et les collaborateurs de cette édition

Eveline Corti
Prof. Dr Barbara Wildhaber
Max Winiger
Danick Gut
Isabelle Keel

Traductions

Textraplus AG, Pfäffikon

Mise en pages/service de correction

Stämpfli Publications SA, Berne

Production intégrale

Stämpfli Publications SA, Berne

Délai de rédaction

Pour le n° 20: 17 juillet 2013

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)

Facebook s'est déclaré en faveur du don d'organes



Venez nous rendre visite sur www.facebook.com/swisstransplant.

En novembre 2012, Facebook a lancé, en collaboration avec Swisstransplant, une action en faveur du don d'organes: la nouvelle fonction permet aux utilisateurs de Facebook en Suisse de s'enregistrer en tant que donneur d'organes potentiel sur leur profil. Pour cela, il faut sélectionner dans son journal « donneur d'organes », et la déclaration de volonté sera, selon la configuration des paramètres de confidentialité, visible. Les gens souhaitant bénéficier de cette inscription mais qui n'ont pas de carte de donneur peuvent, sur le profil Facebook de Swisstransplant, la remplir en ligne et l'imprimer. La déclaration de volonté des utilisateurs sur leur profil ne remplace toutefois pas la carte de donneur qui est officielle, mais permet le débat avec les amis et la famille. En l'espace de quelques jours après l'introduction de celle-ci, des milliers de cartes de donneur ont été commandées auprès de Swisstransplant ou remplies en ligne. Vous aussi, prenez votre décision et offrez-nous un « J'aime » sur Facebook.