

Don d'organes et transplantation



swisstransplant news



Le nouveau
directeur
se présente 3

La nouvelle Loi sur
la transplantation:
un an apres 5

« La vie pouvait
commencer ! » 10

Transplant Cup
2008 13

Infos
et cartes de donneurs

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

PD D' Franz Immer,
nouveau directeur de Swisstransplant



Bienvenue dans la nouvelle formule

Vous tenez en main la première édition de « Swisstransplant News » qui va prendre la place de notre « Bulletin ». Je tiens à remercier cordialement le Prof. Felix Largiadèr et sa femme, qui durant toutes ces années se sont occupés de la rédaction du « Bulletin » avec un grand engagement personnel.

Avec Susanna Wälchli et Marc Marthaler, j'ai à mes côtés une équipe de rédaction très motivée, qui abordera chaque trimestre des sujets actuels de la médecine de transplantation et du don d'organes. En plus des médecins et du personnel des soins intensifs, ce magazine s'adresse aux collègues intéressés, aux patients transplantés ou en liste d'attente, ainsi qu'aux représentants de la politique et du système de santé publique, qui s'engagent activement pour façonner le futur de la médecine de transplantation.

La nouvelle mise en page symbolise ce changement. Les différentes rubriques permettent d'avoir une vue d'ensemble et – nous l'espérons – vous inviteront à régulièrement jeter un coup d'œil dans les « Swisstransplant News ».

Je vous invite à continuer votre lecture, feuilleter notre magazine et me réjouis de recueillir votre feedback.

En vous souhaitant beaucoup de plaisir.

Franz F. Immer

Le nouveau directeur, PD Dr. Franz Immer, se présente

Mon curriculum

Déjà dans mes jeunes années, il était clair que je voulais entamer des études de médecine humaine. Cette fascination et le désir de mieux comprendre le fonctionnement du corps humain et de pouvoir apporter de l'aide, constituaient ma motivation principale. Mais avant tout fallait-il déjà terminer l'école obligatoire dans le canton de Fribourg. En 1993, j'ai terminé à Berne mes études de médecine commencées en 1987 à Fribourg. Suivirent les années d'apprentissage et de migration avec différents postes de formation en médecine interne, en chirurgie et en pédiatrie, avant d'effectuer la formation de spécialiste FMH pour la chirurgie thoracique et cardiovasculaire à Bâle et à Berne. L'expérience en tant que chirurgien cardiaque et chef de la consultation aortique m'a permis d'acquérir des connaissances pratiques mais également de me rendre compte de l'importance de bien poser les indications et du soin post-opératoire dans un domaine hautement spécialisé. Outre les aspects techniques, ces consultations ont mis en évidence l'importance de saisir les besoins et les problèmes des patients et de leur offrir un soutien optimal pour des questions professionnelles, d'assurance et familiales. En janvier 2006, j'ai endossé la direction de la recherche clinique de la clinique de chirurgie cardiovasculaire où j'ai enregistré de nombreux succès scientifiques en collaboration avec mon équipe. Ces six dernières années, j'ai accompagné environ 40 jeunes collaboratrices et collaborateurs pour leurs dissertations, dont une partie collabore toujours activement à la recherche clinique.

Un séjour à l'étranger à la clinique Mayo à Rochester aux USA, m'a donné un aperçu d'un autre système de santé et m'a permis de développer mon curriculum scientifique. En janvier 2007, j'ai reçu le titre de PD de la faculté de médecine de l'université de Berne, pour la chirurgie cardiovasculaire.

Afin de mieux pouvoir assumer ma fonction au sein de la clinique cardiovasculaire, j'ai suivi un cours de direction et de coaching en Angleterre et en Amérique que j'ai conclu avec un master.

Du chirurgien au directeur de Swisstransplant

Mes expériences à l'hôpital pédiatrique avec des patients transplantés des poumons et au centre de dialyse avec la chirurgie des fistules m'ont très vite démontré la place importante que prend la médecine de transplantation aujourd'hui. Avec la mutation à la clinique de la chirurgie cardiaque à l'hôpital de l'île à Berne, j'ai directement été impliqué dans la transplantation cardiaque, j'ai pu suivre les premières implantations de cœurs artificiels et participer activement dans l'équipe de transplantation. Ce fut une expérience capitale dans ma formation que de voir comment un être humain peut être stabilisé grâce à un cœur artificiel et de voir à quel point une transplantation peut lui rendre la joie de vivre et améliorer sa qualité de vie.

C'est un grand privilège et un déficit de me consacrer entièrement à ce domaine. La médecine de transplantation ne peut exister, sauver des vies et rendre la qualité de vie, que grâce à l'engagement et à l'aide de chacun. Je milite pour que chacun puisse réaliser l'importance de détecter des donneurs d'organes potentiels. Pour que chacun puisse trouver en lui le courage et la force, de poser cette question difficile pour le consentement au don d'organes aux familles des

“

Ce fut une expérience capitale que de voir à quel point une transplantation peut rendre la joie de vivre.

”

Sommaire

Le nouveau directeur, PD Dr. Franz Immer, se présente	3
La nouvelle Loi sur la transplantation : un an après	5
Une prise correcte des médicaments pour un effet optimal	8
« La vie pouvait commencer ! »	10
Est-il possible de distribuer un bien rare de manière équitable ?	12
Transplant Cup 2008	14
Upcoming Events	15

personnes en mort cérébrale. Pour que chacun se rende à l'évidence combien les personnes en liste d'attente dépendent de la volonté du personnel soignant et des médecins de rompre cette lance. Je témoigne mon plus grand respect à ces proches qui consentent au don d'organes et au personnel médical, médecins et soignants, qui n'hésitent pas à emprunter cette voie difficile. Ce sont eux qui permettent aux patients de revivre et qui leur redonnent de la qualité de vie, tout en restant anonymes et à l'arrière-plan.

Durant ces dernières semaines, j'ai pris conscience combien il est important de concentrer toutes ces forces et d'avoir une organisation nationale forte, qui s'investit tant pour de hauts standards dans le travail en relation avec le don d'organes, que pour un prélèvement aussi précautionneux et sûr que possible, dans le respect des principes éthiques. Et finalement il s'agit également de donner une voix nationale forte à ceux qui ont été transplantés avec succès, car beaucoup de questions restent sans réponses suite à une transplantation, qu'elles soient médicales, professionnelles ou qu'elles concernent les remboursements par les assurances. Il est temps de se consacrer à ces problèmes.

Je me réjouis de cette nouvelle tâche et je suis sûr d'atteindre de nouveaux objectifs avec à mes côtés l'équipe de Swisstransplant, les collègues impliqués ainsi que les organisations de patients, les assurances, l'Office Fédéral de la Santé Publique et en coopération avec mes collègues des organisations de transplantation étrangères.

Tout cela est devenu possible grâce au soutien merveilleux de ma famille et de mes amis. Dans mon entourage je trouve la possibilité de me ressourcer. De nouvelles idées naissent pendant des discussions intéressantes et me donnent la force de m'attaquer à de nouvelles tâches. Le sourire rayonnant de ma femme et de mes deux enfants, Nicolas et Florence, la joie de vivre et la foi dans le futur me donnent la force de m'investir pour les personnes qui attendent un organe et qui dépendent de notre engagement quotidien pour le don d'organes – de la détection du donneur jusqu'au suivi des patients transplantés. *F.I.*

IMPRESSUM

Editeur

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

Rédaction et direction

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

Co-rédaction

Marc Marthaler (M.M.)
Susanna Wälchli-Bhend (S.W.)

Mise en pages

Markus Lehmann
Stämpfli Publikationen SA, Berne

Production intégrale

Stämpfli Publikationen SA, Berne

Délai de rédaction

pour le no 1: 10. Octobre 2008

Adresses Swisstransplant

Présidente
Mme. Trix Heberlein
Tobelmülistrasse 20,
8126 Zumikon

Administration Swisstransplant

Mme. Ursula Hertig
Tél. +41 31 380 81 33
Fax +41 31 380 81 32
info@swisstransplant.org
Laupenstrasse 37,
3008 Berne

Coordination nationale

Laupenstrasse 37, 3008 Berne
Tél. +41 31 380 81 40
coordination@swisstransplant.org

Banque

Crédit Suisse
2 place Bel Air, 1211 Genève 2
Compte No 628 108-71

Internet

www.swisstransplant.org

Cartes de donateurs

info@swisstransplant.org
Tél. 0800 570 234 (0.00CHF)

La nouvelle Loi sur la transplantation : un an après

La nouvelle Loi sur la transplantation est entrée en vigueur au 1^{er} juillet 2007. L'attribution précédemment orientée centre a de ce fait changé en attribution orientée patient. Les critères déterminants pour l'attribution des organes sont principalement, le degré d'urgence médicale, l'efficacité thérapeutique et le temps d'attente en liste. Cette modalité vise à éviter de défavoriser les personnes en liste et de par la prise en compte en temps opportun de l'urgence médicale, elle doit tendre à diminuer le taux de décès en liste. Un aspect à ne pas négliger, puisque l'année passée, 50 personnes sont mortes en liste d'attente.

Swisstransplant, via son service national d'attribution, est responsable d'allouer les organes et tissus, conformément à la loi. Pendant cette première année, sous le régime de la nouvelle loi, nous avons pu attribuer 327 organes de 95 donateurs décédés. Ceci correspond à une moyenne de 3,4 organes transplantés par donneur. Le *Système Suisse d'Allocation d'Organes* (SOAS), pièce maîtresse de la mise en pratique des critères d'allocation définis dans la nouvelle loi, a fait ses preuves, sans montrer de lacunes marquantes.

L'activité de transplantation avant et après le 1^{er} juillet 2007

Si nous comparons les chiffres de l'activité de transplantation avant et après le 1^{er} juillet 2007, il ressort clairement qu'un certain « déplacement » a eu lieu entre les centres, dans l'attribution des organes. Ceci s'explique en partie par l'abolition de l'ancien accord dit des « pay-backs » qui, d'une certaine manière, égalisait la répartition des organes entre les centres. Avec l'entrée en vigueur de la nouvelle loi, le temps d'attente en liste a été pris en compte. Ceci a conduit à ce que les centres ayant peu de donateurs devaient compter avec des temps d'attente plus long que les centres qui faisaient preuve d'une meilleure détection de donateurs. En conséquence, sur la base des nouveaux algorithmes de l'allocation, les premiers sont initialement favorisés. Cet effet va rapidement s'atténuer, puisque les temps d'attente – un des critères de la nouvelle loi – vont s'égaliser entre les différentes listes.

Mise en œuvre de la nouvelle loi

Les groupes de travail spécifiques à chaque organe, évaluent les effets des nouvelles modalités d'attribution, éditent des propositions d'amélioration des critères de répartition et les soumettent à l'OFSP pour approbation et intégration dans les textes de loi. Cette possibilité a été utilisée par la plupart des groupes de travail. Les premiers ajustements seront intégrés cette année encore dans les textes de Loi. En cas de différend, précisément par exemple dans la question de l'urgence médicale, l'évaluation et la mise en liste d'un patient peut se faire par un groupe d'audit, constitué d'experts des centres de transplantations, lequel peut être contacté très rapidement et sans bureaucratie.

Cette transparence a, jusqu'à un certain degré, aussi amélioré la communication entre les centres et augmenté l'acceptation de la nouvelle loi. Il est facile à comprendre que précisément ces mécanismes de corrections que j'ai évoqués au début, mais également les circonstances dans lesquelles un patient ayant le plus urgent besoin d'un organe (voir critères) et défini comme plus prioritaire, font que certains centres déplorent que les receveurs soient aujourd'hui plus « malades » qu'avant. Ce qui peut aussi, selon l'organe, avoir des répercussions sur les suites post opératoires. La décision finale d'accepter ou non l'organe



Source: Tagesanzeiger, 3.7.2008

“

Critères d'attribution déterminants: l'urgence médicale et l'efficacité de la transplantation.

”

“

**Le déséquilibre
qui s'est produit au niveau
de la répartition
des organes va de plus
en plus s'amenuiser.**

”

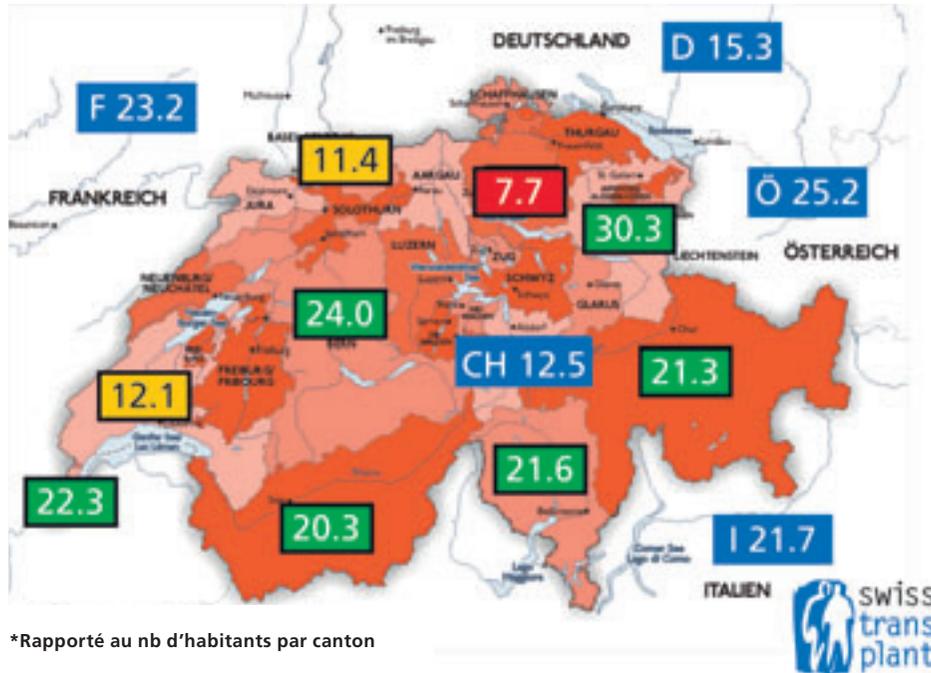
repose encore dans les mains des experts du centre du receveur. Lorsqu'une offre d'organe est déclinée par un centre, celui-ci doit indiquer dans le SOAS les raisons médicales spécifiques, liées soit au donneur soit au receveur. Un autre effet de la nouvelle loi a engendré que plus d'organes sont transportés entre les centres. Avant le 1^{er} juillet 2007, un bon tiers des organes restait dans le centre du donneur, après cette première année, ce n'est plus qu'un cinquième des organes qui ne doit pas être transporté. Par conséquent, les frais de transport ont généré un surcoût de 30 à 50 %. La bonne logistique, de courtes distances et des coordinatrices locales et nationales engagées ont assuré ce surplus de transport, sans que Swisstransplant puisse observer d'augmentation significative des temps d'ischémie froide (temps entre l'explantation, l'implantation et la reperfusion de l'organe).

Concernant l'attribution des organes et de ce fait la collaboration entre Swisstransplant et les différents centres de transplantations au niveau des receveurs, la loi a pu être mise en oeuvre sans problème majeur. Le déséquilibre qui s'est produit au niveau de la répartition des organes pendant les 12 premiers mois, en partie lié aux différences dans les temps d'attente, va de plus en plus s'amenuiser. Le système des groupes d'audit de Swisstransplant conduit à trouver des consensus parmi les centres et à les appliquer, tant pour les questions médicales que logistiques.

Comment continuer ?

Avec 95 donneurs (12.2 donneurs/mio. d'habitants/an) pendant cette 1^{ère} année 2007–2008, nous pouvons nous réjouir de retrouver des chiffres des années 2003 à 2005 et ainsi mettre un frein à la tendance à la baisse des dernières années. En 2006, 80 donneurs et 34 pendant le 1^{er} semestre 2007. L'avenir nous dira dans quelle mesure cette tendance, amorcée avec la nouvelle Loi, va se poursuivre. Des mesures spécifiques de la nouvelle loi nous ont permis d'organiser deux cours, un en allemand et un en français, pour les coordinateurs locaux de don dans le 1^{er} semestre 2008. Le prochain cours est prévu en allemand en automne 2008. D'autres cours sont planifiés pour 2009. Cette amélioration des conditions de départ pour les hôpitaux ayant des soins intensifs, devrait avoir à moyen terme des répercussions positives sur le nombre de donneurs. Par ailleurs, la mise sur pied ou le renforcement de réseaux régionaux, offriront soutien et coordination pour les hôpitaux non transplantateurs, lors de don d'organes. Davantage d'engagement de la part des médecins des soins intensifs et des urgences ainsi qu'une collaboration plus étroite sous le toit de Swisstransplant, devrait à moyen terme renforcer encore les réseaux régionaux et améliorer la détection de donneurs potentiels. Il existe toujours une asymétrie entre les différents centres qu'il faut égaliser. Certaines régions comme St. Gall, Berne, Genève, le Va-

Donneurs par Mio habitants/an (1.7.07 au 30.6.08)*



*Rapporté au nb d'habitants par canton



lais et le Tessin ont eu ces 12 derniers mois plus de 20 donneurs par million d'habitants par an, ce qui est dans, voir supérieure à la moyenne européenne. Ces chiffres reflètent qu'il est possible d'atteindre le niveau de don des pays voisins ou même de les dépasser dans certaines régions.

On voit ainsi le potentiel de donneurs en Suisse ; si l'on extrapole ces chiffres à toute la Suisse, 150 donneurs par an deviennent réalistes. Cela réduirait les décès sur la liste d'attente et rendrait accessible une nouvelle vie et une nouvelle qualité de vie pour les plus de 900 personnes qui attendent aujourd'hui un organe.

Nous aimerions profiter de ce premier bilan pour remercier tous les acteurs impliqués et en particulier les donneurs, leurs proches et les soignants et médecins des hôpitaux qui les ont accompagnés et soutenus tout au long du processus du don d'organe.

F.I.

“

**150 donneurs par an
sont réalistes.**

”



Une prise correcte des médicaments pour un effet optimal

Saviez-vous par exemple que les capsules Sandimmun® doivent être sorties de leur emballage juste avant la prise? C'est de cela et d'autres points importants à ce sujet que MediService veut vous informer dans cet article.*

Avaler avant ou après le repas?

Les conseils d'administration dans la notice d'emballage doivent être respectés. L'écart entre la prise du médicament et les repas peut avoir une influence sur l'action des médicaments. Pris à jeun, les médicaments agissent plus vite, mais sont moins digestes. Un estomac plein ralentit la vidange de l'estomac et freine l'absorption de la substance active du médicament dans le sang. Mais beaucoup de médicaments sont mieux tolérés ainsi (p. ex. des antidouleurs qui irritent les muqueuses de l'estomac et des intestins).

Règle générale: pour atteindre un effet régulier à chaque prise, il faut toujours garder le même mode de prise du médicament.

Stockage des médicaments

Les médicaments doivent toujours être stockés à la température conseillée par la notice d'emballage. Pour des produits qui doivent être stockés à température ambiante, un dépassement minime de courte durée, de la température indiquée n'est en règle générale pas problématique. Des produits qui sont à conserver dans le réfrigérateur ne doivent pas être congelés, sauf si la notice d'emballage l'autorise. Si ce genre de médicament est congelé par erreur, il ne faut plus les utiliser.

Faut-il oui ou non partager les comprimés?

Partagez le comprimé seulement si celui-ci a une encoche prévue à cet effet et si la notice d'emballage prévoit l'administration d'une moitié ou d'un quart d'un comprimé. Pas tous les comprimés peuvent être partagés: des comprimés filmés, des comprimés et des dragées retard libèrent la substance active de manière ciblée et sur une longue durée. Les couches extérieures d'un comprimé peuvent contenir des agents qui sont libérés s'il est partagé. Dans les comprimés résistants au suc gastrique, la substance active est protégée de l'acidité gastrique par un film. Ce film ne se dissout que dans l'intestin grêle et ensuite la substance active sera absorbée par le corps. Si des comprimés filmés sont coupés, l'acide gastrique va de ce fait détruire la substance active et le médicament devient inefficace. Les comprimés retard ne doivent pas être partagés, car ils fournissent la substance active au corps sur une longue durée. Par concassage du comprimé, toute la substance active contenue serait libérée de suite et pourrait ainsi agir comme un surdosage involontaire.

Oublié la prise?

Chaque dose de médicament oubliée ou trop faiblement dosée peut mettre le greffon en danger. Cela ne doit par contre pas amener à croire qu'une augmentation de la dose va améliorer la protection du greffon. Des doses trop élevées entraînent plutôt une hausse trop importante de la concentration du

“

**Lisez la notice
d'emballage.**

”

* La pharmacie spécialisée MediService à Zuchwil propose depuis 1997 différents services dans le domaine des médicaments à prescription pour des patients et des médecins.

médicament dans le sang, ce qui accroît le risque d'effets secondaires, mais non la protection du greffon. Seulement une bonne compliance, c'est-à-dire le respect de la dose prescrite et du moment de la prise, ainsi que des contrôles sanguins réguliers peuvent assurer la meilleure balance entre une immunosuppression adaptée et une bonne tolérance.

Si toutefois une prise a été oubliée, on peut se tenir à la règle empirique suivante : si l'on remarque l'oubli avant la moitié du temps écoulé entre deux prises, on peut prendre la dose habituelle, malgré l'oubli.

Exemple : Monsieur P. prend habituellement ses médicaments à 8 h et à 20 h. S'il se rend compte qu'il a oublié de prendre la dose matinale, il peut rattraper la prise jusqu'à 14 h.

S'il se rend compte de l'oubli après 14 h, il pourrait prendre la prochaine dose un peu à l'avance. Il est très important de ne jamais prendre le double de la dose dans le but de compenser la dose oubliée. Le lendemain les médicaments sont à prendre aux heures habituelles.

Les médicaments en voyage

En voyage, il faudrait toujours amener plus de médicaments que ce dont on a besoin. Cette réserve peut devenir nécessaire lors de retards au départ ou à l'arrivée, de perte de bagages etc. Les médicaments les plus importants devraient être mis dans le bagage à main. Il faut également toujours amener une ordonnance médicale valable avec indiqué, le nom du médicament et surtout de la substance active. Si pendant les vacances on souffre de fortes diarrhées ou de vomissements juste après la prise, il faudrait éventuellement reprendre la dose. Dans des cas graves il faut dans tous les cas prendre contact avec le centre de transplantation.

Pour garder un niveau constant de la substance active dans le corps malgré le décalage horaire, il faut prendre le médicament aux intervalles habituelles, c'est-à-dire par exemple prendre les comprimés toutes les 8 ou 12 heures indépendamment du décalage horaire. Avant le départ en vacances il faut vérifier le statut de vaccination et refaire une vaccination si nécessaire au moins 4 semaines avant le départ.

Il faut se protéger suffisamment du soleil non seulement en voyage mais également au quotidien. Le cancer de la peau est la forme de cancer la plus répandue chez les receveurs d'organes et plus de 80% des patients sont concernés dans les 20 ans après la transplantation.

Indications spéciales

Les capsules Sandimmun Neoral® ne doivent être sorties de l'emballage qu'immédiatement avant la prise. Sinon l'alcool qui contient la substance active (Ciclosporine) s'évapore. Dans ce cas la Ciclosporine se cristallise ce qui change la disponibilité biologique.

Les capsules Prograf® par contre sont très sensibles à l'humidité et devraient donc également être sorties de l'emballage juste avant la prise.

Pour la préparation des comprimés à prendre dans la journée ou pour toute la semaine, il faut découper les comprimés de la plaquette à l'aide de ciseaux en les gardant dans leur blister.

M.H.



Madame Dr. Miriam Hunz :
Mme Hunz est pharmacienne et dirige le Business Unit Pharma Care à la pharmacie spéciale MediService AG à Zuchwil.

« La vie pouvait commencer ! »

Interview réalisé par Susanna Wälchli-Bhend, coordinatrice nationale Swisstransplant

Madame Margraf, vous paraissez être en pleine forme, on ne dirait pas que vous ayez dans vos antécédents personnels une longue histoire de maladie, avec une transplantation du foie.

Dix ans après cette transplantation, comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

Je me sens très bien, quoi que souvent fatiguée et je dors beaucoup. Les quatre premières années après la transplantation furent les plus difficiles, parce que j'étais souvent malade. Je souffrais de réactions de rejet, mais maintenant je vais très bien.

Quand avez-vous été confrontée pour la première fois avec la question d'une transplantation du foie ?

Après une césarienne en février 1990, j'ai eu une thrombose de la veine porte du foie et pour cela j'étais pendant plusieurs semaines à l'hôpital. A ce moment là, on m'a dit que deux tiers de mon foie n'étaient plus irrigués. Malgré cela je me suis remise et je me sentais à nouveau en bonne santé.

Après une bonne période de six ans avec ma famille et avec un emploi comme enseignante en langue allemande, je suis tombée malade en janvier 1996. On a diagnostiqué un syndrome de Budd Chiari. Pour commencer on m'a mis un stent et ensuite un shunt. C'est à ce moment là que l'éventualité d'une transplantation a été évoquée pour la première fois. Je n'y croyais pas vraiment car tout ce que je voulais, c'était de me rétablir. Malheureusement, en mai 1997, le shunt s'est thrombosé. Un soir, j'ai vomi beaucoup de sang. Ensuite j'étais tellement épuisée que j'ai dû aller au lit. Je me souviens exactement de ce jour, comme si ces souvenirs étaient gravés dans ma tête.

Lorsque mon mari m'a découverte dans cet état, il m'a emmenée immédiatement à l'hôpital et très vite il s'est avéré que j'aurais besoin d'un nouveau foie. De ce fait, on m'a mise en liste d'attente.

Comment s'est passé le temps en liste d'attente ?

Etant donné que je n'ai dû attendre qu'un mois, le temps d'attente ne m'a pas paru trop grave. On m'avait indiqué que le délai pourrait se prolonger jusqu'à deux ans.

J'ai l'impression que pour ma famille, c'était bien plus difficile, mes enfants avaient alors sept et dix ans.

Lorsqu'un soir le téléphone a sonné, j'ai pensé pour la première fois que cela pourrait être l'annonce de la délivrance ...



“

Lorsque le téléphone à sonné, j'ai pensé pour la première fois que cela pourrait être l'annonce de la délivrance ...

”



Est-ce que votre qualité de vie s'est réduite depuis la transplantation ?

Du point de vue de l'énergie, certainement. Bien qu'avant je pensais toujours que je ne devais pas me « définir » en terme de rendement, j'ai dû constater que j'avais du mal de ne pas fournir de rendement, dans ce sens. En premier lieu je voulais être là pour ma famille et aussi de restructurer la vie de famille. Aujourd'hui je prends plus de temps pour les proches et pour moi-même. Et le plus merveilleux, c'est la vie elle-même.

Avez-vous depuis changé votre devise personnelle ?

Entre-temps je regarde les choses d'une autre façon. J'ai beaucoup appris et aussi sur moi-même, j'ai appris à faire face dans des situations difficiles. Aujourd'hui, je considère cela comme une chance.

Pensez-vous quelques fois à la famille du donneur ?

Bien sûr, déjà pour la gratitude ! A l'époque, j'ai fait les adieux à mon foie, dans mes pensées j'ai remercié le donneur, j'ai reçu le nouveau foie et tout de suite j'ai eu l'impression que ceci était LE « vrai » foie, pour moi, pour ma vie. La vie pouvait commencer !

Merci infiniment de votre interview.

S.W.

“

**J'ai beaucoup appris et
aussi sur moi-même.**

”



“

Ce sont avant tout les patients très gravement malades qui se verront attribuer un organe disponible.

”

Est-il possible de distribuer un bien rare de manière équitable ?

Quelques réflexions quant à la nouvelle loi sur la transplantation

Art. 119a de la Constitution fédérale

² Elle [la Confédération / remarque de l'auteur] veille à une répartition équitable des organes.

C'est sans doute un but vertueux que de vouloir distribuer les rares organes de donneurs de manière équitable. Mais que faut-il entendre par « répartition équitable » ? A cette question, la Confédération ne donne aucune réponse et semble attendre que les organes soient répartis, conformément à des principes d'équité qu'il faut quasiment créer sans savoir ce qui est équitable. La répartition équitable de biens n'est pas chose facile et les philosophes le savent très bien. D'autant plus si le bien à distribuer – dans ce cas des organes de donneurs – est très rare. Comment attribuer les quelques 300 organes annuellement disponibles aux plus de 900 patients sur la liste d'attente, pour qui un organe est souvent vital ?

Dans la nouvelle loi sur la transplantation, les deux critères suivants sont déterminants pour l'attribution d'organes :

- 1) Le premier critère est l'urgence médicale de la transplantation.
- 2) En deuxième position, les organes sont attribués aux patients chez lesquels on peut s'attendre à la meilleure efficacité de la transplantation du point de vue médical.

Le premier point – l'urgence médicale – suit le principe de donner la priorité aux patients qui n'ont plus que très peu de temps à vivre sans un organe de donneur.

Le deuxième point – l'efficacité médicale – est cependant un critère qui se caractérise par l'utilité de la transplantation. Ces deux critères doivent être classés de manière hiérarchique. Car il est évident qu'il n'est pas possible de concilier l'urgence médicale avec l'efficacité médicale. La transplantation de patients très malades et donc urgents, tend à mener à des résultats moins favorables et en conséquence, moins efficaces.

C'est ainsi qu'en regard de la loi, l'on peut poser la question s'il est juste qu'un patient se voie attribuer un organe que lorsque il est très gravement malade. Car c'est finalement la conséquence des points mentionnés plus haut ; au vu de la pénurie d'organes, ce sont avant tout les patients très gravement malades qui se verront attribuer un organe disponible. Et pendant ce temps, tous les autres patients sur la liste d'attente, n'ont d'autre choix que d'attendre que leur état empire, pour recevoir un organe en conformité avec la loi. Cette formulation peut sembler polémique, mais elle est correcte dans le principe. Le but ici n'est pas de critiquer les règles en vigueur, car d'autres règles comporteraient sans doute d'autres problèmes.

La question soulevée dans le titre n'a donc toujours pas de réponse ; est-il fondamentalement possible de distribuer un bien rare de manière équitable ?

M.M.

Transplant Cup 2008

En 2008, la TransplantCup a proposé le 22 juin un grand événement sportif sous la forme d'une régates avec huit magnifiques bateaux: des « Grand Surprise ». Pourquoi la voile, pourquoi une régates? Tout simplement parce que le match racing est une discipline proche de la médecine de transplantation: une grande technicité, des navigateurs experts, une coordination sans faille...

Organisée par la Fondation AGIR dans le cadre des activités de la Société Nautique de Genève, dépositaire de l'America's Cup, cet événement sportif a de nouveau été en mesure de sensibiliser un large public au don d'organes et de proposer aux participants une manifestation sportive pleine de joie de vivre, de plaisir et d'espoir de voir « en vrai » les succès de la transplantation grâce au don d'organes.

Les marraines/parrains de l'épreuve:

Marianne de Cocatrix (Miss Suisse romande 2008), Emilie Boiron, Pascal Auberson, Dominique Wawre, Dano Halsall, Josph Gorgoni, Christian Scherrer (ex team Alinghi), Igor Ustinov, Carlo Crisci, Michel Chevolet. *J.-C.R.*

“

**L'espoir de voir
«en vrai» les succès de la
transplantation grâce au
don d'organes.**

”



Swisstransplant bénéficie d'une bonne écoute au Montreux Jazz festival et au Paléo à Nyon

Le groupe sur la Grande Scène du Paléo Festival a tout juste le temps de jouer la dernière note que les spectateurs se précipitent vers le Chapiteau où le prochain groupe est déjà en train d'accorder leurs guitares. C'est le moment idéal pour les étudiants en médecine de Genève, les membres de l'ordre de St. Jean et les personnes transplantées, qui tiennent le stand de Swisstransplant, de profiter de l'occasion et d'aborder les visiteurs du festival pour leur parler du don d'organes et de la carte de donneur.

Les conditions lors d'un festival comme celui de Nyon sont idéales ; des milliers de personnes de tous âges, une ambiance détendue, des esprits ouverts et assez de temps pour entamer des discussions. Tous ces facteurs ont également porté leurs fruits au Festival de Jazz de Montreux. Grâce à l'engagement des membres de l'ordre de St. Jean qui ont initié et tenu le stand au bord du Léman et aux étudiants en médecine de l'Uni de Lausanne, plus de 5000 cartes de donneur ont été distribuées. Nyon fut également un grand succès, avec plus de 3000 cartes distribuées.





Sujet de discussion : le don d'organes

Les réactions au sujet du don d'organes étaient toujours très positives. Beaucoup de visiteurs ont rempli une carte de donneur sur place et souvent le contact a vite abouti à des discussions intéressantes. Comme par exemple entre une coordinatrice nationale et un jeune homme qui s'était déjà depuis longtemps préoccupé de la question du don d'organes, mais incapable de prendre une décision. Afin de trouver des réponses à ses questions il s'est dirigé vers le stand de Swisstransplant. Et il s'est finalement décidé de remplir une carte de donneur avec conviction.

En général, nous avons pu constater que plus de personnes que ce qu'on pouvait espérer portent déjà une carte de donneur sur eux. Cela témoigne d'une sensibilité accrue de la population.

Néanmoins, au vu du nombre de donneurs en Suisse, il reste encore et toujours un grand espace pour la promotion du don d'organe. C'est peut-être cette remarque d'une visiteuse espagnole du festival qui va droit au but : « Je n'arrive pas à comprendre pourquoi les Suisses sont si réservés par rapport au don d'organes. Cela commence déjà avec le don de sang. En Espagne les gens font la queue pour donner leur sang. Peut-être à cause des attentats, les espagnols savent que c'est une nécessité d'avoir des réserves de sang. En Suisse il serait temps que les gens prennent conscience de l'importance du don de sang ou d'organes. »

Des malentendus

Et malheureusement il y a toujours beaucoup de malentendus qui persistent. Le plus courant est peut-être celui que les personnes âgées ne peuvent plus faire don de leurs organes. C'est faux, il n'y a pas de limite d'âge pour faire don de ses organes. Et beaucoup de gens pensent toujours que les gens à qui on prélève des organes ne sont pas vraiment morts, ce qui est bien entendu de la pure fiction. Un autre exemple d'une festivalière allemande nous informant qu'une infirmière de salle d'opération aurait encore mesuré des activités psychologiques chez le donneur pendant le prélèvement. A la question comment se mesurent les activités psychologiques, elle n'avait pas de réponse. C'est aussi pour cela qu'il est très important de continuer d'informer la population pour tous les sujets liés au don d'organes.

Que l'on se décide pour ou contre le don d'organes est une question à laquelle chacun doit trouver sa propre réponse, mais le plus important reste de prendre position et d'en parler avec ses proches.

A.A.

“

**Il n'y a pas de limite
d'âge pour faire don de ses
organes**

”

Upcoming Events

Transplantation :

3-5 octobre 2008
5th ETCO Annual Meeting à Riga
www.etc.org

Événements auxquels Swisstransplant sera présent :

7-9 novembre 2008
Zürcher Präventionsmesse
(salon de la prévention)
www.apv.ch

Roche

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

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



Protégez-vous!

En l'absence de protection appropriée appliquée tous les jours, les personnes à risques sont sans défense contre le cancer de la peau non mélanome. Daylong actinica® est le premier produit solaire dont la réduction du risque de la kératose actinique et du carcinome spino-cellulaire chez des patients à haut risque est cliniquement avérée.¹



- Très haute protection contre les UV
- Préféré par les patients
- Facile à appliquer



¹ Ulrich C. et al. Prevention of UV-induced malignant skin and infectious diseases in organ transplant patients by regular use of a liposomal sunscreen. Nephrol Dial Transplant 23: 1805-1808 (2008).



Suter Global Communication AG, Zürich

Image: Photopress

«Je serai contente de pouvoir compter sur la solidarité d'un donneur en cas d'urgence. C'est pourquoi j'ai moi aussi une carte de donneur!»

Simone Niggli-Luder,
14 fois championne du monde de course d'orientation

Sans persévérance, pas de prestations de pointe. A l'occasion de notre double anniversaire – les 125 ans de Nationale Suisse et les 70 ans de la cotation en bourse de l'entreprise – nous avons fait un pari audacieux. Plus personne ne devrait attendre vainement un organe en Suisse. Des personnalités de renom de l'économie, du sport, de la politique et de la culture en Suisse soutiennent notre initiative.

Aidez-nous vous aussi – chaque carte de donneur compte!



www.donneraveclecoeur.ch
L'initiative de Nationale Suisse pour le don d'organes



l'art d'assurer

nationale
suisse