

swisstransplant news



**Transport d'organes:
Chaque minute compte**

Le bonheur d'être
un enfant «comme
les autres» **8**

Politique: plan d'action
de la Confédération **11**

Sur la liste
d'attente: dépendre
d'une machine **15**

Vacances d'été:
partir en voyage... **18**

**Infos
et cartes de donneurs**

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

Votre partenaire pour la transplantation

Mariage

Naissance des enfants

Echec d'organe

Transplantation

Mariage des enfants

Naissance des petits-enfants

**Chaque ligne de vie
raconte une histoire**



Katharina Rederer

Chère lectrice, cher lecteur,

On utilise à tort et à travers le terme de miracle. Or un cœur qui, après une transplantation, se remet à battre dans un autre corps, un rein qui assure à nouveau, dans un corps étranger, ses fonctions essentielles de filtrage, pour la non-spécialiste que je suis, cela tient du miracle. C'est à la fois merveilleux et étonnant.

Mais ce n'est pas tout. Quand on prend conscience du nombre de personnes qui déploient leur dynamisme, leur fiabilité et leur précision pour que réussisse une transplantation, ce «miracle de la nature», il y a de quoi être pris de vertige. Le premier maillon de la chaîne est la personne ayant consenti à faire don de ses organes après sa mort.

A partir du décès, une myriade de spécialistes de plusieurs hôpitaux entre en jeu, les coordinatrices et le coordinateur de Swisstransplant sont mobilisés pendant des heures, les coordinateurs locaux sont en étroite contact avec la famille du défunt et les coordinateurs de transplantation entourent de soins le patient qui va recevoir l'organe. Les équipes de chirurgiens sont mobilisées. La colossale logistique qui doit être mise en place, généralement en un temps record, n'a pas droit à l'erreur.

Mais comment transporter l'organe à transplanter d'un point A vers un point B? Des taxis, des ambulances, des hélicoptères sont nécessaires à cette entreprise. Des équipes bien rodées, aux réactions rapides et infaillibles, garantissent le transport. Les conducteurs et les pilotes sont secondés dans leur travail par le personnel technique, chargé de l'entretien, de l'avitaillement et de la mise à disposition des véhicules. Dans ce numéro, vous pourrez découvrir avec quelle précision et concertation nos partenaires –l'Alpine Air Ambulance (AAA) et le TCS –travaillent, pour que réussisse le transport du précieux organe. C'est un réseau de logistique fascinant où tout est orchestré à la minute près.

Si un hélicoptère doit atterrir de nuit sur la plate-forme d'atterrissage d'un hôpital, quelqu'un appuiera au bon moment sur l'interrupteur d'éclairage de la surface d'atterrissage, à moins que le pilote ne le fasse lui-même par signal radio. Ayons une pensée pour cette personne symbolique, préposée à l'interrupteur des projecteurs: son rôle est indispensable dans le grand rouage qui contribue à la réussite d'une transplantation. Tous nos remerciements à ce représentant de toutes celles et ceux qui contribuent à la réussite d'une transplantation! Car aucun des gestes qui contribuent au «miracle» d'une transplantation d'organe n'est superflu.

Katharina Rederer
Communications Specialist

Contenu

Éditorial	3
Transport d'organes	4
Chaque minute compte	
Tackers	8
Le bonheur d'être un enfant «comme les autres»	
Politique	11
Mesures conjointes visant à encourager le don d'organes	
Symposium Tx	12
Globules et médicaments à base de plantes après la trans- plantation – quelles interactions?	
Sur la liste d'attente	15
Dépendre d'une machine	
Vacances d'été	18
Partir en voyage exige des préparatifs de longue haleine	
En route	19
– Course à la voile «Après c'est trop tard»	
– MaraDon: La Suisse, lanterne rouge de l'Europe	
Manifestations/ Informations	20
– Swisstransplant au Tour de Suisse – Volonté du patient: communiquer sa volonté	
– Calendrier	
– Impressum	

Vous préférez recevoir le magazine «Swisstransplant News» en version électronique plutôt qu'en format papier? Pas de problème! Envoyez-nous un e-mail à info@swisstransplant.org

Les rouages du transport d'organes: chaque minute compte

Eugen Bürgler L'attente d'un organe peut être longue et douloureuse pour les patients. Lorsqu'un organe approprié est trouvé, tout doit aller très vite. Grâce à un transport logistique complexe par voie aérienne et terrestre, l'Alpine Air Ambulance et le TCS font en sorte que les équipes médicales et les organes de donateurs arrivent à bon port à temps.

La direction des interventions de l'Alpine Air Ambulance (AAA) est avertie le plus tôt possible lorsque des transplantations s'annoncent et qu'un transport d'organes est attendu dans les heures à venir. Hélicoptères ou ambulances ne démarrent pas encore à l'arrivée d'un message, car avant qu'un organe de donneur puisse être prélevé sur une personne défunte, un certain nombre de points doivent être vérifiés. Dons d'organes et transplantations doivent être strictement conformes aux directives médicales et juridiques en vigueur. Il est indispensable que le diagnostic de mort cérébrale et le consentement aient été confirmés. En outre, un don d'organes doit respecter des critères médicaux bien précis qu'une liste de contrôle permet de passer en revue. En tant qu'organisme de coordination nationale, la fondation Swisstransplant procède à l'attribution des organes sur mandat de la Confédération. La responsabilité d'organiser tous les transports d'organes, en collaboration avec l'AAA et le TCS, incombe à la fondation depuis le 1^{er} juillet 2012.

La tension monte à la centrale d'intervention

Une fois que Swisstransplant a désigné les bénéficiaires d'un nouvel organe en fonction de la liste d'attente, se basant sur les prescriptions légales, la centrale d'intervention d'Alpine Air Ambulance se charge de l'organisation des transports nécessaires. C'est une opération de logistique complexe qui commence alors, car

Pour les trajets longue distance ou lorsque les conditions météo ne permettent pas de vols en hélicoptère, l'Alpine Air Ambulance utilise également des jets. Environ 80 pour cent des vols dans le cadre de transplantations d'organes se font de nuit.

Photos: mäd AAA



non seulement les organes doivent être transportés dans des délais limités, mais il peut s'avérer nécessaire que des équipes de spécialistes médicaux traversent la Suisse de long en large. Dans chaque hôpital, une équipe de coordination veille au déroulement optimal des opérations sur le plan médical. En 2013, un cas requiert une longue chaîne de transports. Dans un premier temps, le coordinateur de transplantation de l'hôpital universitaire de Zurich doit être conduit en taxi à l'hôpital cantonal suisse où se trouve le donneur. Conformément aux règles d'attribution de Swisstransplant, le cœur du donneur doit aller à Lausanne, ses poumons à Zurich, son foie à Berne, son rein gauche à Zurich et son rein droit à Bâle. Un défi conséquent pour la centrale d'intervention de l'AAA. Au cours de la nuit suivante, il s'agit d'organiser par voie routière les transports de sang du donneur vers les établissements où les receveurs sont hospitalisés. Ces transports de sang sont nécessaires afin de pouvoir déterminer les caractéristiques des tissus permettant d'établir par la suite la compatibilité entre donneur et receveur. Dans le même temps, l'AAA procède à plusieurs vérifications: quelles sont les prévisions météo pour les itinéraires indiqués? Quels véhicules sont disponibles? Quels partenaires doivent être prévenus?

Qui assure le dégivrage en pleine nuit?

En fonction de la situation, une série de préparatifs sont nécessaires: un transport en ambulance à travers le tunnel du Saint-Gothard doit, dans la mesure du possible, être signalé à l'avance à la police pour que le trafic puisse être bloqué dans un sens. Autre exemple, un jet doit pouvoir être garé dans un hangar chauffé à Genève, car en pleine nuit, personne n'est disponible pour assurer le dégivrage. Et même pour une ambulance transportant un cœur, l'accès aux aéroports n'est pas toujours garanti à des heures avancées. Pendant que ces mises au point sont effectuées, le jeudi matin, l'hélicoptère jaune EC135P1 HB-ZJE est préparé pour l'intervention et sa non-disponibilité pour d'autres trajets est signalée à la centrale d'appels d'urgence. On monte des sièges pour les médecins à la



Sur demande de Swisstransplant, l'A109E HB-ZVG de l'Alpine Air Ambulance, pilotable en régime IFR (vol aux instruments), est parfois utilisé pour des transports d'organes.



place des brancards. Pendant ce temps, sur la base d'Air-Glacières à Lauterbrunnen, le EC135 HB-ZIR se prépare au décollage, le timing et les positions géographiques des hôpitaux des receveurs nécessitant l'utilisation de deux hélicoptères.

En règle générale, les organes destinés à des transplantations du cœur et des poumons sont acheminés par voie aérienne, car ils ne peuvent être conservés à l'extérieur du corps que pendant très peu de temps: quatre heures pour le cœur, six heures pour les poumons. Ainsi, il importe de réduire au maximum les temps de transport.

Un timing optimal, facteur décisif

Le jeudi matin, l'hélicoptère EC135 quitte Lauterbrunnen pour l'hôpital universitaire de Lausanne où se trouve l'équipe cardiaque prête à être héliportée vers l'hôpital où se trouve le donneur. Pour des raisons médicales, c'est généralement l'équipe qui prélève les organes qui se charge également de leur implantation. 50 minutes plus tard, l'hélicoptère décolle de Birrfeld et atterrit peu de temps après à l'hôpital universitaire de Zurich pour faire monter à bord l'équipe pulmonaire qui doit réaliser le prélèvement. Le rôle de la centrale d'intervention ne se limite pas à veiller au respect d'un timing exact. Le cas échéant, elle doit aussi organiser le ravitaillement en carburant des hélicoptères. Sans partenaires, c'est mission impossible. En cas d'urgence, Swisshelicopter ou Heli Rezi peuvent notamment assurer un ravitaillement en pleine nuit si nécessaire. L'AAA a mis en place des réservoirs supplémentaires dans toutes les régions de Suisse pour que cela puisse être possible 24 heures sur 24. Par exemple, à l'aérodrome de «La Côte», au bord du lac Léman, une remorque réservoir d'une capacité de 1000 litres de kérosène est mise à disposition à cet effet. Si la situation l'exige, la centrale d'intervention peut dépêcher un véhicule réservoir.

Arrivés à l'hôpital cantonal où se trouve le donneur, les médecins commencent immédiatement l'opération de prélèvement. Pendant ce temps, les pilotes des hélicoptères ne sont pas désœuvrés. Ils font le plein dans un héliport situé à proximité afin d'être opérationnels pour le retour. En plus de cela, ils suivent en permanence l'évolution de la météo: pour le transport de ces organes vitaux, chaque minute compte. Si le temps se gâte, de concert avec la centrale d'intervention, ils doivent organiser des alternatives dans les meilleurs délais. Il peut être fait appel à une ambulance au sol, ou, si les distances sont plus importantes, à une ambulance-jet. Ce qui peut paraître simple au premier abord est synonyme de nombreux challenges pour la centrale d'intervention. Il faut veiller à ce que les équipages arrivent à temps, ou encore, si nécessaire, demander à la police de l'autoroute la fermeture momentanée d'une voie pour éviter d'éventuels embouteillages. Si le transport par hélicoptère n'est possible que sur une partie de l'itinéraire, il faut convenir de l'endroit où une ambulance prendra le relais.

Une majorité de vols nocturnes

Dans un premier temps, l'équipe cardiaque signale qu'elle arrivera bientôt à l'hélistation pour le vol retour. L'équipage du HB-ZIR se prépare pour accompagner les médecins et le cœur vers Genève, où le patient est d'ores et déjà préparé pour la transplantation.

Le timing est décisif, d'autant plus que le patient est déjà au bloc opératoire. Les moindres retards doivent être signalés afin de garantir un déroulement sans heurts. Pour les pilotes, les transports d'organes ne présentent pas de difficultés particulières sur le plan technique tant que le temps est clément. C'est la complexité de l'organisation qui requiert une rigueur accrue. Environ 80 pour cent des transports se font de nuit. Pour la centrale d'intervention, cela consti-



L'Eurocopter EC135P1 HB-ZJE est l'un des trois hélicoptères de l'Alpine Air Ambulance servant dans le cadre de transports d'organes, en plus des jets et des ambulances au sol.



Les transports par voie aérienne et au sol orchestrés par TCS Ambulance en vue d'une transplantation d'organes doivent impérativement se faire dans les délais impartis.

tue un défi supplémentaire: il faut se renseigner sur la disponibilité de l'infrastructure aéroportuaire à des horaires tardifs et, le cas échéant, se charger de l'organisation. Les aéroports nationaux de Zurich, Bâle et Genève se montrent particulièrement coopératifs pour garantir leur accès, même en pleine nuit.

Orchestrer les nombreux transports

20 minutes après le départ de l'équipe cardiaque, les médecins responsables du poumon du donneur s'apprêtent eux-aussi à rentrer à Zurich à bord du deuxième EC135. Comme tous les organes, le poumon est transporté dans une glacière à une température de 4 degrés Celsius. Alors que les spécialistes des poumons se pressent pour rejoindre le bloc opératoire après l'atterrissage à Zurich, l'hélicoptère repart aussitôt à destination d'un héliport pour un avitaillement à chaud. L'équipage retourne à l'hôpital où se trouve le donneur pour aller chercher le foie et l'acheminer vers Berne. Enfin, le jeudi après-midi, les deux reins sont transportés par le TCS vers les centres de transplantation.

Outre les deux Eurocopter EC135, l'AAA met également l'hélicoptère Agusta A109E HB-ZVG, pilotable en régime IFM (vol aux instruments), ainsi que deux jets, le Cessna 550 Citation Bravo HB-VMX et le Hawker 800A HB-VKW, à disposition pour les transports d'organes. En plus des quatre ambulances de l'AAA, les véhicules de patrouille TCS de 22 sites peuvent être mis à disposition dans le cadre de transports d'organes. L'AAA travaille en coopération avec différentes entreprises d'ambulances, partout en Suisse. L'AAA et la Luxembourg Air Rescue, en charge des transports d'organes en France, se renseignent mutuellement tous les soirs sur les disponibilités de leurs jets et s'entraident en cas de difficultés. Certaines interventions nécessitent le concours de trois jets. Dans ce cas de figure, l'AAA à Genève et à Zurich fait appel à des entreprises partenaires telles que TAG Aviation, Jet Link, Sonnig ou Albinati Aeronautics. Si, le jeudi après-midi, tous les hélicoptères sont de retour à leur base, la plupart des opérations de transplantation sont encore en cours. Au bout de longues heures de tension pendant lesquelles le téléphone n'a pas arrêté de sonner, on peut enfin souffler à la centrale d'intervention de l'Alpine Air Ambulance.

Le bonheur d'être un enfant «comme les autres»

Carole Reidhaar* Cette année encore, le TACKERS camp pour enfants transplantés a eu lieu au mois de mars à Anzère, dans le Valais. Ce camp de sport permet à des enfants transplantés du monde entier de faire connaissance avec des enfants du même âge ayant connu un parcours similaire. C'est en outre l'occasion pour eux, une semaine durant, de se plonger dans un autre monde, un monde dans lequel ils peuvent apprendre à devenir autonomes et profiter de la vie.



L'infirmière du camp, Danick Gut avec Aleks, 15 ans.

Photos: Carole Reidhaar

Anzère est une station touristique en Valais. A l'arrivée, la vue panoramique sur Sion et la vallée du Rhône est à couper le souffle. Séjourner dans un endroit aussi charmant permet d'oublier le quotidien et de se reposer au calme d'un univers sans soucis. La pleine saison touche à sa fin, l'atmosphère est tranquille, le ciel sans nuages laisse passer les doux rayons du soleil. Les températures clémentes ont fait fondre la neige dans le village. Seules les crêtes et les pistes sont encore blanches.

Avant de nous diriger vers la télécabine qui nous conduira vers le sommet du Pas de Maimbré, nous faisons une halte dans le magasin de Liz Schick. C'est cette femme ultra-dynamique, elle-même transplantée du foie depuis 15 ans, qui organise chaque année le camp TACKERS, dont a lieu cette année la 13^{ème} édition (voir box). Avec un joyeux sourire aux lèvres, elle sort du petit bureau de son magasin de sport pour venir nous saluer. En combinaison de ski, prête à affronter les pistes, elle rejoint la télécabine. En sa compagnie, impossible d'être de mauvaise humeur. Nous aussi prenons le chemin de la télécabine pour monter vers le sommet. Pendant le court trajet, je me demande ce qui m'attend. Mais la vue imprenable sur les montagnes interrompt le fil de mes pensées. Une fois arrivés au sommet, nous croisons peu de monde. Les uns profitent du soleil, les autres font du ski.

Je suis très émue lorsque je vois avec quel enthousiasme les enfants se dirigent vers la station en amont en se racontant les expériences vécues. Ils portent tous la même combinaison de ski bleue et un sac à dos rouge. De nouveaux visages radieux font leur apparition. Chacun de ces enfants revient de loin. Chacun d'entre eux a vécu une histoire particulière et mené un combat difficile.

Puis, je fais la connaissance d'Aleks. La coordinatrice Swisstransplant Danick Gut, qui participe en tant que «camp nurse», me le présente. Lui aussi est émer-



* Carole Reidhaar, 18 ans, effectue un apprentissage commercial chez Swisstransplant. Elle est en quatrième année et travaille actuellement au service communication.

veillé par la neige, le ski et le beau temps. Je veux en savoir plus sur le destin de ce garçon vif et charmant. Mais je dois attendre encore un peu: les enfants ont le droit d'aller voir les dameuses de plus près. Aleks ne veut pas rater ça et part rejoindre les autres en courant.

Le midi, les enfants mangent à la station supérieure les sandwiches qu'ils ont préparés le matin. Après le repas, Danick Gut me montre le chalet où ils logent. Au milieu des chalets récents, le Chalet Chamossaire, sort du lot avec son bois ancien. Par une petite porte nous pénétrons dans une habitation qui offre de l'espace pour différentes activités. Le hall d'accueil est lumineux. Il y a un tableau d'affichage sur lequel figurent toutes les informations importantes telles que le programme de la soirée ou le planning de la semaine. La cave abrite un atelier dans lequel les enfants peuvent créer avec ferveur des œuvres d'art colorées à souhait. La salle de séjour, équipée de plusieurs canapés et d'un téléviseur, est un lieu de repos pour les hôtes. Quelques bénévoles attendent déjà les enfants pour les accueillir comme il se doit. L'ambiance est calme, de doux rayons de soleil passent à travers la fenêtre. Les médicaments sont préparés dans une petite pièce séparée. Chaque enfant a un gobelet à son nom. Ils sont plus ou moins remplis de comprimés. A mon grand étonnement, je constate que certains gobelets n'en contiennent qu'un seul. C'est au plus tard à cet instant que l'on s'aperçoit que malgré la ribambelle d'enfants joyeux, on n'a pas affaire à un camp de ski ordinaire.

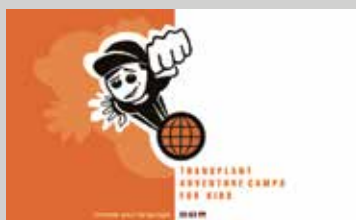
La vie avant et après la transplantation

Je m'assieds sur le canapé pour me détendre un peu. Les premiers enfants sont de retour, les uns un peu fatigués, les autres encore pleins d'énergie. Le groupe se répartit dans toute la maison. Aleks aussi est rentré. Il a maintenant le temps de répondre à mes questions et de me parler un peu de son expérience. Aleks a 15 ans, il est transplanté du rein. Il vit avec ses parents et son frère de 18 ans à Rogaška Slatina, en Slovénie. L'air sympathique de ce jeune garçon poli et joyeux me fait tout de suite bonne impression. Il respire la joie et on sent, à travers son sourire, à quel point il profite de la vie. Il parle très bien l'anglais. En ce mo-



Combi de ski bleue, sac à dos rouge, le signe de reconnaissance des enfants-TACKERS.





13^{ème} édition – Comme toujours un succès

C'est la 13^{ème} fois déjà que le camp TACKER parrainé par Swisstransplant a eu lieu, grâce à son principal sponsor, l'entreprise pharmaceutique Astellas Transplant, son partenaire Viamonde et son équipe de bénévoles dynamiques et expérimentés: un grand merci! Des enfants et des adolescents de 35 pays différents y participent; en règle générale, peu de jeunes Suisses sont présents (malheureusement). En 2015, le camp de vacances se déroulera en janvier sous une forme élargie, ou nous vous proposerons, aux gens greffés ou non-greffés, de nous rejoindre pour cette semaine de joie à Anzère.

TACKERS, acronyme pour Transplant Adventure Camps for Kids, Education, Recreation and Sport (camp d'aventures de formation, détente et sport pour enfants transplantés) organise également des réunions d'information et de sensibilisation en anglais et en français dans les écoles, les entreprises et autres organisations.

Pour plus d'infos:
www.tackers.org



Le camp Tackers apporte de la lumière et de la couleur dans la vie des enfants transplantés.

ment, il est aussi en train d'apprendre l'allemand. Il adore la neige, le soleil et faire du ski. Avant sa transplantation, il n'aurait jamais pu passer de telles vacances. Il devait en effet effectuer une dialyse à l'hôpital quatre fois par semaine et ne pouvait par conséquent aller à l'école que le matin. La liste des aliments qu'Aleks ne pouvait pas manger était longue et il devait boire quatre litres d'eau par jour. Il lui était rarement possible de jouer avec ses amis. A l'entendre parler de sa vie avant la transplantation, on comprend que cette période a été difficile. Il baisse le ton, sa voix est hésitante.

Il vit avec un nouveau rein depuis 2011. Il ne sait pas grand-chose au sujet de son donneur, mais on sent à quel point il lui est reconnaissant et mesure la chance qu'il a eue. Il pense souvent à lui. Ses yeux brillent alors qu'il me parle de ses souhaits et je comprends qu'il a de grands projets d'avenir. Une fois ses études secondaires terminées, il voudrait devenir médecin ou informaticien. Il aimerait avant tout devenir médecin pour aider d'autres personnes autant que lui a été aidé.

Entre-temps, les autres enfants suivent le programme de l'après-midi, se reposent de leur matinée éprouvante ou font tout simplement ce dont ils ont envie. Aleks s'assied sur le canapé noir à côté du téléviseur et observe un instant ses camarades. Je le remercie de m'avoir laissé entreapercevoir un aspect sa vie. Cela me permet de mieux comprendre ce que ressentent aussi les autres enfants. Tous accueillent leur destin à bras ouverts et acceptent la vie telle qu'elle est, avec ses bons et ses mauvais côtés. C'est agréable de les observer.

Quelques enfants veulent aller faire des courses au village. Nous leur emboîtons le pas. Le bus navette nous reconduit au point de départ de ce matin. Nous prenons congé et attendons le bus postal qui nous mènera à Sion. J'ai la tête pleine de pensées que je ne parviens pas à mettre en ordre. Je vois les enfants se précipiter à l'intérieur d'un magasin pour acheter du chocolat. A nouveau, j'entends leur rire et vois la gaîté qui les anime. Ressentir de la joie et faire plaisir sont des choses essentielles dans la vie, ces jeunes en sont la preuve même.

Sans les donneurs et leurs familles qui se sont exprimés en faveur d'un prélèvement d'organes, les enfants du TACKERS ne pourraient pas vivre tout ça. Liz Schick leur transmet énormément de courage et d'énergie. Elle leur offre la possibilité, une semaine durant, d'être eux-mêmes. Le fait qu'ils ne soient pas «comme tout le monde» les rend si particuliers. Chacun de ces enfants sait bien ce que cela veut dire, d'avoir une seconde chance. Même les plus petits semblent remplis de reconnaissance envers ce cadeau. Le bus postal approche et m'arrache à mes pensées. Après cette journée intense, je rentre chez moi la tête remplie de nouvelles impressions sur la vie.

Mesures conjointes visant à encourager le don d'organes

Dominique Trachsel L'année dernière, le nombre de donneurs et de donneuses d'organes décédés était de 110, soit environ 14,5% de plus que l'année précédente. Ces dons sont précieux, et pourtant, ils ne suffisent pas à couvrir les besoins de l'ensemble des personnes qui attendent un organe. C'est pourquoi, en début d'année, la Confédération et les cantons ont donné leur aval au lancement du plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations».

A la fin 2013, le nombre de patients en attente d'un organe augmentait de 9,3%, ce qui le portait à 1274. Cet allongement des délais d'attente peut être fatal aux patients, pour qui la greffe d'un organe est la seule chance de survie. Lorsqu'il y a pénurie d'organes vitaux tels que le cœur, le foie ou les poumons, les patients dont le pronostic vital est engagé décèdent. Afin d'améliorer la situation, le «dialogue pour la politique nationale de santé», plateforme permanente de la Confédération et des cantons, a autorisé la mise en œuvre du plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations». Les mesures proposées visent à améliorer l'identification des donneuses et donneurs potentiels.

Le plan d'action prévoit quatre paquets de mesures:

- Le personnel médical impliqué dans le processus de don d'organes doit suivre une formation appropriée. Cette formation doit être obligatoire et uniformisée à l'échelle nationale.
- Le processus de don d'organes doit être soumis à des directives nationales contraignantes. La qualité du travail doit faire l'objet de contrôles et les échanges professionnels entre spécialistes être encouragés.
- Les structures organisationnelles doivent être transparentes aux plans national, régional et local. Il s'agit en outre de s'assurer que les services de soins intensifs disposent du matériel et du personnel nécessaires. Le «personnel de coordination local» doit être pris en charge financièrement conformément la loi sur la transplantation.
- La Confédération et les cantons doivent agir de manière continue en faveur du don d'organes et informer les citoyennes et les citoyens pour les amener à avoir un avis personnel sur la question et à être mieux à même de prendre une décision pour ou contre le don d'organes.

Le Comité national du don d'organes (CNDO) de la fondation Swisstransplant a été mandaté par l'OFSP pour la mise en œuvre des points 1 à 3. L'ensemble des mesures conjointes doit, d'ici à 2018, permettre d'atteindre un taux annuel de 20 donneurs d'organes par million d'habitants, contre 13 donneurs par million d'habitants à l'heure actuelle. La moyenne européenne est de 30 donneurs par million d'habitants. Un autre objectif est la transplantation chaque année d'au moins 500 organes de donneurs décédés, contre 470 organes seulement actuellement.

L'objectif de la mise en œuvre de ces points est de faire augmenter le nombre de donneurs effectifs par rapport au nombre de donneurs potentiels. D'après les résultats de l'étude SwissPOD (Swiss Monitoring of Potential Donors), ce dernier est trois fois supérieur au nombre de dons enregistré. Les facteurs à l'origine de cette disparité seraient notamment des inégalités sur le plan de l'organisation et de la sensibilisation du personnel au sein des hôpitaux à la tâche d'identifier un donneur potentiel.



Une augmentation du don d'organes est nécessaire.

Photo: Serg Nvus, fotalia.com

Globules et médicaments à base de plantes après la transplantation – quelles interactions?

Katharina Rederer A l'occasion du 10^{ème} symposium pour transplantés qui s'est tenu le 22 mars à Berne, des exposés passionnants dans les domaines de la sensibilisation des patients, de la recherche et de la prévention juridique ont été présentés aux 200 personnes rassemblées. Une des contributions a retenu notre attention en raison de son titre: «Médecine complémentaire après transplantation?»

Le Dr. Martin Frei-Erb a tenté de répondre à cette question dès le début de son intervention. «Oui, mais sous certaines conditions.» Il existe deux raisons pour lesquelles le médecin de famille thounois, homéopathe et co-directeur de l'Institut de médecine complémentaire (IKOM) de l'Université de Berne, ne peut pas recommander sans restriction la médecine complémentaire aux patients transplantés. D'une part, il n'existe actuellement quasiment pas d'études sur la question. D'autre part, certaines applications de la médecine complémentaire sont en contradiction avec les traitements post-transplantation (Tx) nécessaires.

Quasi-absence d'études

Le Dr. Martin Frei-Erb ne connaît qu'une seule étude européenne, menée sur l'application de la médecine complémentaire dans le cas des patients transplantés du rein. Celle-ci révèle que 12% des patients ont fait appel à une thérapie complémentaire.

En raison de la pénurie d'informations disponibles, Frei-Erb a décidé de conduire lui-même une mini-enquête et envoyé des questionnaires par l'intermédiaire de l'Association Suisse des Transplantés (AST) – se limitant, dans un premier temps, à la Suisse alémanique, pour des raisons de temps. 46% des 267 questionnaires ont pu être évalués. Si l'enquête ne permet pas de tirer de conclusions représentatives, elle permet néanmoins de faire des constats intéressants. 54,7% des patients âgés entre 16 et 76 ans ont déjà eu recours à

Quelle place les médecines complémentaires et alternatives occupent-elles en Suisse?

Tous les cinq ans, l'Office fédéral de la statistique publie une enquête concernant différentes questions en lien avec la santé. La dernière enquête en date réalisée sur le recours à des thérapies issues des médecines complémentaires et alternatives remonte à 2007. Celle-ci a révélé que 23% de la population résidant en Suisse et âgée de plus de 15 ans avaient fait appel à la CAM au cours des 12 mois précédant le sondage, soit environ une personne sur quatre.



Avant son discours, le Dr. Martin Frei-Erb reçoit de Martin Steiner, l'organisateur principal du symposium, un conseil à ne pas prendre trop au sérieux.

Photos: STV / Peter Mosimann



Claudia Senn captive l'auditoire.

la médecine complémentaire. «Ce qui nous a particulièrement étonnés, c'est que 10% des patientes et des patients ont fait appel à une thérapie complémentaire même pendant leur séjour à l'hôpital.»

Les méthodes les plus couramment utilisées sont les suivantes: homéopathie, phytothérapie, compléments alimentaires. D'après Frei-Erb, les patients espèrent de la médecine complémen-

taire les bénéfiques suivants: amélioration globale de l'état de santé, réduction des effets secondaires des traitements post-transplantation, hausse des chances de rémission, renforcement du système immunitaire (stimulation de l'énergie vitale, des capacités d'auto-régénération). Les patients ne prenant pas de traitements complémentaires avouent, pour une majorité d'entre eux, avoir peur des effets négatifs que l'interaction avec les médicaments Tx pourrait entraîner.

A quoi faut-il faire attention?

Les soins relevant de la Mind Body Medicine (MBM) ne présentent aucun risque selon le docteur Martin Frei-Erb.

La MBM est fondée sur le principe selon lequel l'esprit, l'âme et le corps interagissent en permanence en tant qu'entités inséparables. L'hypnose thérapeutique, la méditation ou le Tai Chi sont des méthodes reconnues pour activer le potentiel d'auto-régénération des individus. Cependant, il recommande un entretien préalable avec le médecin traitant avant de recourir à tous les autres types de mé-



Un dîner délicieux à la clinique de pédiatrie de l'Hôpital de l'Île.

Médecine complémentaire, médecine alternative, médecine intégrative: de quoi s'agit-il?

- La *médecine complémentaire* est destinée à compléter les soins de la médecine académique.
- La *médecine alternative* est un ensemble de pratiques de soins non conventionnelles utilisées à la place de la médecine conventionnelle.
- Les *termes de médecines complémentaire et non conventionnelle* (Complementary and Alternative Medicine – CAM) sont souvent employés en tant que termes génériques. Dans certains pays européens et notamment en Suisse, ces médecines font partie intégrante du système de santé conventionnelle.
- La *médecine intégrative* désigne l'utilisation combinée de traitements issus de la CAM et de la médecine conventionnelle au sein des hôpitaux.



Ce qu'ils ont en commun: Karl Thommen (à gauche) et Martin Steiner (à droite) sont des transplantés cardiaque depuis de nombreuses années.

thodes. Pour efficace que la médecine complémentaire puisse être (entre 52 et 73% des membres de l'AST interrogés reconnaissent ses effets bénéfiques), elle n'est pas sans danger. L'acupuncture présente un risque d'infection. La thérapie neurale (injection de très petites quantités d'un anesthésique local, la procaine) est incompatible avec les anticoagulants. Certains mélanges de plantes utilisés en phytothérapie (thérapie par les plantes) sont potentiellement toxiques pour les reins et le foie. En homéopathie, les basses dilutions ne sont pas sans risque à long terme.

Le Dr. Frei-Erb, médecin homéopathe, souligne la nécessité de la transparence. Les patients transplantés doivent consulter leurs médecins traitants (y compris le médecin de famille) avant d'utiliser les soins complémentaires de leur choix. Seulement 50% des personnes interrogées avaient informé leur médecin de famille qu'elles avaient recours à des thérapies complémentaires.

En résumé, il préconise les mesures de précaution suivantes:

- Renoncer à l'automédication,
- Ne pas commander de médicaments sur internet et
- Consulter des médecins et des thérapeutes qualifiés uniquement.



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

Dépendre d'une machine

Olivia Gähwiler Cela fait plus d'un an qu'Alexa Helbling espère recevoir un cœur de donneur. Mais le chemin vers une seconde vie est semé d'embûches, qui rendent sa vie actuelle difficile. Depuis qu'elle a pris la décision d'une greffe, elle survit grâce à un dispositif d'assistance circulatoire externe mobile. Jusqu'à ce que le cœur adéquat soit trouvé.

Quatre canules transparentes de l'épaisseur d'un goulot de bouteille traversent la paroi abdominale de la frêle patiente. Le sang circule dans les canules, du haut vers le bas, et inversement. Elle passe délicatement sa main sur le bandage blanc qui fixe les canules à son corps. Un appareil monté sur deux roues, de près de 20 kilos, lui tient compagnie. Son tic-tac régulier brise le silence de la pièce – exactement 68 battements par minute. Le corps d'Alexa Helbling vibre légèrement sous les stimulations, réagissant de manière quasi-imperceptible à chaque impulsion de la pompe vers le cœur.

Alexa Helbling est raccordée à un dispositif d'assistance circulatoire externe dont elle dépend à chaque instant du jour et de la nuit. La sexagénaire dispose avec soin les quatre canules sur ses jambes, pose un pied sur la roue du dispositif d'assistance circulatoire mobile et observe les allers et venues du sang entre son cœur et l'extérieur du corps. «C'est étonnant comme le sang peut changer de couleur», dit-elle avec fascination, comme si elle n'assistait pas quotidiennement à ce spectacle depuis plus d'un an. «On reconnaît tout de suite le sang frais riche en substances nutritives et en oxygène grâce à son rouge intense», explique-t-elle. A l'inverse, le «vieux» sang qui sort temporairement du corps est foncé. Cela ne change que lorsque la pompe le renvoie vers le cœur.

Tout à coup, toute inspiration est douloureuse

Décembre 2011. Nous sommes en hiver. A Herisau, dans le canton d'Appenzell, il a neigé pendant la nuit. Une fine couche blanche recouvre les montagnes. Alexa Helbling se dirige de bon matin vers l'hôpital, où elle travaille depuis huit ans en tant que secrétaire au sein du service d'orthopédie. L'air est glacé. Tout à coup, toute inspiration est douloureuse. Sa respiration devient superficielle, de moins en moins d'air parvient à ses poumons. Elle décide d'aller consulter le médecin.

Après l'avoir auscultée, le cardiologue lui annonce que son cœur est trop faible. Le rendement cardiaque n'atteint que 15%. Il n'y a pas d'explication à cela, Helbling ne souffrant pas de malformation congénitale du cœur. Une greffe est son seul espoir de survie. Or pour la patiente, pas question de subir une telle intervention. «Si mon heure a sonné, eh bien elle a sonné, c'est comme ça», ré-



Alexa Helbling est connectée en permanence au cœur artificiel (assist device).

Photos: Olivia Gähwiler

pond-elle au cardiologue. Elle estime qu'elle n'est pas une voiture dont on peut tout simplement remplacer le moteur usagé.

Elle préfère attendre, tombe deux fois dans le coma, ou «part en voyage», comme elle dit. Les médecins parviennent à la faire revenir. «A ce moment, j'ai eu l'impression de tenir ma vie entre mes propres mains», raconte-t-elle. Elle sent qu'elle n'en a plus pour longtemps. C'est seulement dans des moments pareils qu'on réalise ce que cela signifie, de mourir. «Avant, je n'avais pas peur de la mort. Mais quand tu la sens de si près, ça change tout».

Elle accepte de subir l'opération. On la prépare au cœur artificiel qui va lui permettre d'attendre le cœur de donneur adéquat. Examens, vaccins, perfusions, elle se plie à tout le processus. Elle n'aurait jamais accepté autant d'interventions dans son état normal, constate-t-elle aujourd'hui. «Je me suis simplement laissée aller». Ses yeux se remplissent de larmes. Elle laisse ses principes de côté et «met son cerveau sur pause».

Le nouveau compagnon

3 février 2013. Des chirurgiens cardiaques de l'Hôpital universitaire de Zurich implantent le dispositif d'assistance à Alexa Helbling au cours d'une opération difficile. Quatre canules en silicone le relie à son cœur. Les extrémités conduisent vers deux petites chambres de pompage extra-corporelles qui vont désormais battre à la place de son cœur affaibli. Pour pouvoir fonctionner jour et nuit, les chambres de pompage artificielles sont reliées à un moteur mobile – l'appareil de 20 kilos monté sur roues – par l'intermédiaire de canules supplémentaires.

La patiente se réveille trois jours après l'opération. Elle ne se souvient plus de ce qui s'est passé au cours des 72 heures qui ont précédé. Et elle ne s'en porte pas plus mal. Le réveil du coma est trop douloureux. Elle verse un torrent de larmes lorsqu'elle aperçoit les quatre canules pour la première fois. «C'était une atrocité». Sa fille, qui l'accompagne, se met également à pleurer.

Depuis février 2013, Alexa Helbling est en attente d'un cœur.



En attendant une seconde vie

Il est midi. Madame Helbling nous attend, le regard dirigé vers les arbres, dehors. Elle sourit. Elle ne sait pas à quelle espèce d'oiseaux appartient la silhouette qu'elle entend chanter gaiement à la cime des sapins. Elle attend le Tixi Taxi, un service qui la conduit de son studio à l'hôpital, qui se trouve tout près. Celui-là même où elle a travaillé jadis comme secrétaire. Maintenant, elle ne va plus à l'hôpital que pour déjeuner et voir du monde. Bien qu'il ne soit situé qu'à quelques pas de chez elle, elle ne peut pas s'y rendre à pied. Cela fatiguerait trop son cœur. De toute façon, elle ne peut pas rester dehors trop longtemps. L'huile de la pompe cardiaque risquerait de geler.

Une fois rentrée chez elle, son regard s'assombrit. La liberté lui manque. «C'est cette machine qui a droit de vie et de mort sur moi», dit-elle. Elle n'ar-



«Chacun ne porte jamais que le fardeau qu'il est capable de porter», pense Alexa Helbling

rive toujours pas à faire abstraction du bruit grossier de la pompe. Il l'empêche de dormir profondément. Les canules dérangent, le tic-tac la secoue des pieds à la tête, le bandage autour des canules est même parfois douloureux. Les services d'aide à domicile doivent venir le remplacer tous les deux jours pour qu'il reste bien stérile. Cela prend deux heures.

Les médecins disent que la cage thoracique de leur patiente ne peut abriter qu'un cœur très petit, provenant d'une personne de petite taille ou bien d'un enfant d'âge avancé. Elle se demande ce que cela fera, de porter un cœur étranger. «Ressentirai-je les choses différemment»? Personne ne saurait lui répondre. Les médecins ne croient pas à ce genre de choses. Elle attend d'avoir la surprise. Elle ne sait pas d'où elle puise la force qui lui permet d'affronter tout cela. «Chacun ne porte jamais que le fardeau qu'il est capable de porter», pense Alexa Helbling, qui se raccroche à cette croyance. Et continue d'attendre une nouvelle vie, une vie sans machine, avec un nouveau cœur.

Cet article a été publié pour la première fois dans l'édition en ligne du Tages-Anzeiger datée du 2 mars

Partir en voyage exige des préparatifs de longue haleine

Katharina Rederer Après une transplantation, beaucoup de choses qui étaient impensables redeviennent possibles. En règle générale, on peut envisager de partir en voyage environ un an après une transplantation qui s'est bien déroulée. Un nouveau guide de préparation du voyage apporte une aide précieuse.

On en trouve des centaines sur Internet, de ces listes de choses à ne pas oublier avant de partir en voyage. A la rubrique pharmacie de voyage, on rencontre souvent la remarque suivante: «prévoir les médicaments prescrits par le médecin en quantité suffisante». Si cela paraît logique, ce n'est pas une mince affaire pour les personnes qui ont été transplantées. Les receveurs d'organes doivent s'occuper tôt des préparatifs au voyage et tenir compte de multiples détails.

Le «Guide de voyage – préparer son voyage et ses vacances après une transplantation d'organe» est un guide réussi et clair, édité par Roche Pharma, auquel des spécialistes de la transplantation issus des disciplines les plus différentes ont apporté leur concours. La brochure s'articule en trois chapitres: «Avant le voyage», «Pendant le voyage» et «Après le voyage». Un chapitre supplémentaire est consacré au voyage avec des enfants receveurs d'organes. Vous trouverez en annexe une liste d'adresses utiles, un passeport de patient ainsi que des listes de contrôle détachables.

Avant le voyage

Commencer par le plus important: prévoir suffisamment de temps pour les préparatifs. Qu'entend-on par suffisamment de temps? Trois mois sont requis pour avoir le temps suffisant de rassembler les informations et de commander tout ce qu'il faut en toute quiétude. Les voyages de dernière minute, où tout se prévoit et se décide au dernier moment, sont hors de questions.

Destinations autorisées: en général, il est recommandé de se rendre dans des pays pratiquant des transplantations, c.-à-d. où les soins médicaux dispensés sont d'un niveau très élevé. Il faut prévoir une possibilité de rapatriement en cas d'urgence, par exemple via REGA, AAA ou TCS. Il vaut donc la peine de conclure un contrat d'assurance de voyage.

Prévoir plus que les doses quotidiennes: en voyage, prévoir les médicaments en quantité suffisante signifie prévoir le double des quantités habituelles. L'idéal est de se munir d'une réserve de secours, suffisant pour sept jours, dans son bagage à main ou son sac pour la journée. On est ainsi paré en cas de vol ou de perte d'un bagage. De plus, les transplantés doivent se doter d'une lettre de leur médecin traitant (en anglais si possible) documentant leur état de santé et les principales informations médicales les concernant. Une autorisation délivrée par les services de douanes ou un certificat de détention est indispensable pour la sortie du territoire de ces quantités de médicaments.

Changement de fuseau horaire: quelles conséquences cela a-t-il sur la prise régulière de médicaments, quand il fait nuit à l'heure où il fait normalement jour? On retiendra la règle générale suivante:

- en cas de décalage horaire inférieur ou égal à trois heures, il est conseillé de prendre les médicaments à la même heure qu'à domicile, sans tenir compte du décalage horaire.



- si le décalage horaire est supérieur à trois heures, des horaires adaptés de prise des médicaments doivent être convenus avec le médecin traitant.

Pendant et après le voyage

Les chapitres suivants sont aussi clairs et parlants que l'introduction du guide de voyage: ils présentent les impératifs et les interdictions à observer pendant le séjour et après le retour dans le pays d'origine.

Le guide de voyage: «Préparer son voyage et ses vacances après une transplantation d'organe», mai 2013, est disponible gratuitement sur commande jusqu'à épuisement des stocks auprès de Swisstransplant:

Swisstransplant, Laupenstrasse 37, case postale 7952, CH-3001 Bern

Téléphone +41 31 380 81 30, Téléfax +41 31 380 81 32

info@swisstransplant.org

Swisstransplant, partenaire de la 78^e édition du Tour de Suisse

Le 14 juin, le Tour de Suisse 2014 démarrera à Bellinzona (TI). La course comportera neuf étapes, du sud au climat clément jusqu'à Saas-Fee (VS), la «perle des Alpes», où le tour se terminera le 22 juin.

Après le coup d'envoi dans le Tessin, le tour traversera les cantons d'Obwald, d'Appenzell Rhodes-Extérieures, de Zurich, de Berne et du Jura pour finir en beauté dans le Valais. Au total, les coureurs affronteront 1571 mètres de dénivelé (Bellinzona est située à 227 m d'altitude s/m et Saas-Fee à 1798 m), deux points séparés par des paysages variés et un grand nombre de montées et de descentes.

Pour la cinquième fois, Swisstransplant sera un des fournisseurs officiels de la course, qu'elle accompagnera avec un véhicule du tour à son logo. Accompagner le Tour de Suisse est pour Swisstransplant l'occasion, pendant neuf jours, de sensibiliser le public au don d'organes, le Tour de Suisse devenant ainsi également un tour de l'information. *kr*



Swisstransplant participe pour la 5^{ième} fois au Tour de Suisse.

Photo: F. Gopp, pixelio.de

«Après c'est trop tard»

Katharina Rederer Jacques Valente, skipper passionné et talentueux, est transplanté du rein. A travers son audacieux projet «Après c'est trop tard», le navigateur Valente se fixe un double objectif: traverser l'Atlantique en solitaire sur son voilier et sensibiliser l'opinion au don d'organes. Swisstransplant soutient cette course à la voile.

Le départ est prévu pour juillet: Jacques Valente veut prendre la mer à Barcelone à bord de son voilier de 9,5 m de long et mettre le cap sur Madère (Portugal). La deuxième étape est prévue en novembre: Madère-Pointe-à-Pitre, dans l'archipel de la Guadeloupe, aux Antilles.

Valente est l'un des meilleurs skippers de Suisse. Il a participé en 2003 et en 2007 à la Mini Transat (régate transatlantique pour voiliers de 6,5 m de long) en solitaire. Comme le terme l'indique, en navigation en solitaire, le marin se trouve seul à bord du bateau: une main pour soi (se tenir), l'autre pour le bateau (naviguer).

La volonté de Valente de faire face à ses problèmes de santé ne cède en rien à son succès sportif. Pendant la régata de 2007, Valente est victime d'une insuffisance rénale, comme on peut le lire dans le dossier de presse. Il doit interrompre la course et se faire placer sur liste d'attente pour une transplantation rénale en novembre de la même année. Une amie d'enfance lui fait don d'un rein, qui lui est implanté avec succès en avril 2008 aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG).

Par le biais du projet «Après c'est trop tard», le skipper veut inviter les gens à réfléchir au sujet du don d'organes et à faire part de leur décision à leur proches. Swisstransplant soutient l'entreprise de Jacques Valente, qu'elle encourage intellectuellement et financièrement. La proue et la grande voile de son bateau arborent fièrement le logo SWTx. Le voyage de Jacques Valente se veut un signe d'espérance et de solidarité, sur les mers et par-delà.



Jaques Valente, transplanté du rein, met le cap sur le large en juillet...



... et attire l'attention sur le don d'organes. Photos: mäd

MaraDon: La Suisse est la lanterne rouge de l'Europe

L'événement est désormais pérenne: le 4^e samedi du mois de juin devient synonyme de MaraDon. La 3^e édition de cet événement sportif à mobilité douce a lieu cette année le 28 juin à Genève au Jardin Anglais dès 14 h.

Organisé par les HUG et la Fondation ProTransplant, ce rendez-vous a pour vocation de sensibiliser le public au don d'organes : avec un peu plus de douze donateurs par million d'habitants, la Suisse est en effet la lanterne rouge de l'Europe.

Quelque 500 personnes greffées des HUG ou du CHUV, accompagnés de proches et de bénévoles, sont invités à participer à un parcours pédestre ou cycliste, dont le départ sera donné à 15 h 30. «Nous voulons montrer que les personnes greffées peuvent vivre comme tout le monde. La population est invitée à nous rejoindre et à nous encourager tout au long des parcours», relève Nadine de Carpentry, coordinatrice de transplantation aux HUG et responsable du comité d'action de ProTransplant.

Au programme également: discours officiels, animations pour les plus jeunes (toboggan, château gonflable, tours de magie, initiation zumba, tombola etc.) ou encore stands de nourriture et de boissons dans une ambiance festive et conviviale, au milieu du village des associations qui œuvrent en faveur du don et de la transplantation d'organes.

Une conférence Pré MaraDon 2014 a lieu le vendredi 27 juin de 14 h à 18 h aux Hôpitaux universitaires de Genève, salle Opéra, conférence ouverte à tout public. La journée se terminera par un concert gratuit d'artistes prestigieux dès 20 h 00 (ouverture des portes à 19h), au Palladium. Le MaraDon a lieu le 28 juin.

Inscription dès le 1^{er} juin 2014 sur www.maradon.org
Pour tout renseignement complémentaire: maradon@hcuge.ch



Le MaraDon genevois le dit clairement: Une transplantation est un marathon qui en vaut la peine.

Photo: mäd



Programme

- 11.30 Uhr Accueil des participants
Distribution de T-shirt et sacs pour les transplantés
- 12.30 Uhr Repas offert pour les transplantés, proches, bénévoles
- 15.00 Uhr Présentation de Gaëtan et discours des officiels
- 15.30 Uhr Départ des parcours cycliste et pédestre avec public
Jardin Anglais autour du kiosque

Divers Animations des 14 h à 18 h au Jardin Anglais

- 17.30 Uhr Retour des participants des parcours Jardin Anglais
- 18.00 Uhr Tirage de la Tombola Stand ProTransplant
- 19.00 Uhr Ouverture des Portes du palladium
- 20.00 Uhr Concert gratuit au Palladium Genève



Avant de se reposer, communiquer sa volonté à ses proches

Bettina Grässli Les directives anticipées du patient peuvent aider les proches à prendre une décision dans des situations difficiles. Si cette dernière volonté a été consignée par écrit, elle n'est plus une énigme. Certaines directives anticipées abordent également la question du don d'organes.

En Suisse, presque une personne sur deux meurt après avoir renoncé à une mesure de maintien en vie ou après que le traitement de survie a été arrêté, écrivait Martin Rothlin dans le bulletin des médecins (2006/87). Ce chiffre nous montre qu'au cours de notre vie, en tant que partenaire, que fille ou que fils, la plupart d'entre nous nous trouverons un jour au chevet d'un malade, confrontés à prendre une décision pour ou contre la vie.

Ce genre de situation étant douloureuse en soi, il peut être soulageant de connaître les vœux et les appréhensions des personnes gravement malades ou à l'article de la mort. Il est suffisant d'en avoir parlé en famille pour dégager un avis arrêté. Mais de plus en plus de personnes consignent leur volonté par écrit dans des directives anticipées.

En présence de directives anticipées, les médecins doivent respecter les vœux qui y sont formulés. C'est ce que stipule la nouvelle loi de protection de l'adulte, en vigueur dans toute la Suisse depuis le début de l'année. En cas d'absence de directives anticipées, les médecins décident du traitement requis, de concert avec les proches.

De nombreuses organisations proposent des directives anticipées divergeant fortement de l'une à l'autre. Si certaines versions ne tiennent qu'à quelques phrases succinctes à cocher, d'autres sont extrêmement détaillées et accordent beaucoup de place aux remarques personnelles. Les différents fournisseurs privilégient un aspect particulier, par exemple dans le cas d'ordonnances de traitement spécifiquement psychiatriques (Pro Mente Sana) ou en fonction du type de suivi et de soins (Association Alzheimer Suisse). Dans certains documents, la volonté de faire un don d'organe peut également être consignée.

Les directives anticipées de l'organisation Pro Senectute Suisse répondent aux besoins spécifiques des personnes âgées. Les directives anticipées qu'elle propose permettent de se prononcer pour ou contre le don d'organes et de consigner par écrit son consentement au prélèvement de tel ou tel organe. Il est également possible d'y mentionner une personne de confiance chargée de prendre la décision d'un don d'organe. Signalons au passage que même à un âge avancé, il est possible de faire don de ses organes!

Régler ses dernières volontés, c'est retirer un poids à ses proches.

Photo: Gina Sanders, fotalia.com

IMPRESSION

Editeur

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

Direction

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

Rédaction

Katharina Rederer (rédactrice en chef)
Bettina Grässli
Jacqueline Pulver
Carole Reidhaar
Dominique Trachsel

Les collaboratrices et les collaborateurs de cette édition

Eugen Bürgler (AAA)
Nadine de Carpentry
Olivia Gähwiler

Traductions

TEXTRAPLUS AG, Pfäffikon SZ

Photo de couverture

mäd/Alpine Air Ambulance

Mise en page/service de correction

Stämpfli Publications SA, Berne

Production intégrale

Stämpfli Publications SA, Berne

Délai de rédaction

pour le n° 23: 30 mai 2014

Contact

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

Internet

www.swisstransplant.org

Carte de donateurs

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

Manifestations de juin 2014 à août 2014

Date	Manifestation	Information/Inscription
Samedi 28 juin 2014	MaraDon à Genève	maradon@hcuge.ch
Jeudi 12 au dimanche 15 juin 2014	Festi'Neuch	www.festineuch.ch