

swisstransplant news

Les Hospitaliers de
Saint-Jean: un engage-
ment incroyable pour
le don d'organes **4**

Campagne: pour
les jeunes dès
16 ans – enfin! **7**

Sur la liste d'attente:
appelez-moi, n'importe
où, n'importe quand **14**

SwissPOD: toujours
à la recherche
de donneurs **18**

**Une campagne pour
les jeunes conçue par
des jeunes**

**Infos
et cartes de donneurs**

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

Votre partenaire pour la transplantation



**Chaque ligne de vie
raconte une histoire**



Photo: Peter Mosimann

Franz Immer
 Directeur de Swisstransplant

Chère lectrice, cher lecteur,

Chaque action en faveur du don d'organes est précieuse. L'entretien bouleversant que nous avons eu avec un père de famille inscrit sur la liste d'attente pour une transplantation pulmonaire nous l'a une nouvelle fois prouvé. Cet homme nous a expliqué comment ses proches et lui-même essaient de supporter l'attente, comment leur famille gère un quotidien de plus en plus éprouvant et comment ils font face à l'injustice de la vie.

Ce nouveau numéro de notre magazine est consacré à l'action des bénévoles, qui n'a au final qu'un seul objectif: donner aux personnes sur liste d'attente l'espoir d'une vie meilleure après une transplantation.

Nous adressons tout d'abord nos plus vifs remerciements à la Commanderie Suisse de l'Ordre de Saint-Jean qui a soutenu Swisstransplant durant de nombreuses années – par une contribution financière très généreuse, mais aussi par l'organisation et la tenue de stands d'information, notamment au Montreux Jazz Festival, au Paléo Festival ou encore à la foire de santé Präventa à Zurich.

L'engagement et l'enthousiasme d'une bachelière ont par ailleurs donné naissance à une campagne nationale de sensibilisation comprenant une nouvelle brochure ainsi que des outils en ligne interactifs spécialement destinés aux jeunes et au personnel enseignant. Nous remercions tous les lycéens qui ont contribué à leur réalisation pour leurs précieuses suggestions.

Nous souhaitons également saluer l'engagement de représentants politiques qui relancent régulièrement le débat sur le don d'organes et la transplantation au sein des conseils parlementaires. Nous sommes allés à la rencontre de l'un d'eux pour lui demander ce qui le poussait à s'engager en faveur du don d'organes. Nous nous réjouissons également de pouvoir compter sur le soutien tout aussi précieux de personnes mettant leur profession au service du don d'organes. L'écrivain primé David Wagner nous explique les raisons de son engagement pour celui-ci.

Avant de vous laisser commencer votre lecture, nous vous invitons une fois encore à, vous aussi, vous engager en faveur du don d'organes. Pourquoi pas lors de la journée nationale du don d'organes le 20 septembre prochain?

Bonne lecture!

Franz Immer
 Directeur de Swisstransplant

Contenu

Editorial	3
Ordre de Saint-Jean	4
Un engagement incroyable pour le don d'organes	
Campagne	7
Une campagne pour les jeunes dès 16 ans – enfin!	
Politique	11
Monsieur le Conseiller national, pourquoi vous engagez-vous en faveur du don d'organes?	
Sur la liste d'attente	14
Appelez-moi – où que je sois et quoi que je fasse!	
Science	18
Comme le montre SwissPOD, toujours à la recherche de donneurs	
Littérature	20
Une histoire miraculeuse couchée sur papier	
En route	23
Le petit Tour de Suisse de Gaëtan	
Informations	24
– Hommage à Gilles Mentha	
– Mentions légales	

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

Un engagement incroyable pour le don d'organes

Katharina Rederer C'est une communauté unie et altruiste capable de soulever des montagnes dans la plus grande des discrétions: durant huit ans, la Commanderie Suisse de l'Ordre de Saint-Jean a offert à Swisstransplant un soutien inestimable, sur le plan financier comme au niveau du combat d'idées. L'humilité dont font preuve les Hospitaliers de Saint-Jean à l'égard de leur engagement social mérite tous nos remerciements, mais force aussi notre respect.



Des Hospitaliers de Saint-Jean tenant un stand d'information lors de la Fête des vendanges pour sensibiliser au don d'organes.

Photo: Swisstransplant

D'abord modeste, puis de plus en plus important, mais toujours en toute discrétion. Dès 2007, l'Ordre de Saint-Jean en Suisse, un ordre très ancien de chevaliers de confession réformée (voir encadré à la page 5), a offert année après année à la fondation Swisstransplant des dons extrêmement généreux – pour un montant total de 400 000 francs. L'engagement financier de cette association s'est en outre accompagné de bénévolat lors de nombreuses manifestations d'information, campagnes et présentations de Swisstransplant durant des festivals et des salons. Les Hospitaliers de Saint-Jean n'ont aussi jamais rechigné à effectuer un travail de fourmi. Ils sont notamment allés de pharmacie en pharmacie pour inciter leur responsable à disposer sans cesse des cartes de donneurs bien en vue dans leur établissement.

Dons généreux, bénévolat et travail dans l'ombre, rien d'étonnant somme toute: «Nous sommes discrets et travaillons dans la discrétion», déclare Georges de Montmollin. «Nous n'avons pas besoin d'être sur le devant de la scène ou sous les projecteurs», explique cet ancien ingénieur EPF aujourd'hui âgé de 69 ans, qui a rejoint l'ordre voici 20 ans.

Les Hospitaliers de Saint-Jean et le don d'organes

Il y a environ neuf ans, à la recherche d'un dénominateur commun, Philip Grand d'Hauteville a lancé un concours d'idées. Le Commandeur de l'Ordre de Saint-Jean en Suisse souhaitait que les six sous-commanderies suisses (les sous-groupes régionaux de l'association suisse) s'unissent autour d'une mission commune. Pour l'Ordre de Saint-Jean, qui repose sur une tradition séculaire, trouver une mission appropriée n'est pas une tâche que l'on accomplit dans la hâte et sans mûre réflexion. Chaque élément est pris en compte; de longues discussions sont menées et de nombreuses recherches effectuées avant qu'un rapport ne soit rédigé. Les Hospitaliers de Saint-Jean se renseignent avec précision et veulent connaître exactement la nature de l'engagement. La formation et la connaissance sont aussi des facteurs importants. «Dans le contexte d'une tradition chrétienne reposant sur des principes éthiques», déclare Géza Teleki, 71 ans, ancien juriste et avocat, aujourd'hui Commandeur, «la thématique du don d'organes était un bon choix.» Durant la phase d'évaluation, les Hospitaliers de Saint-Jean ont contacté le directeur de Swisstransplant de l'époque (qui était aussi le premier), le pédiatre Conrad E. Müller, et l'ont invité à venir leur parler du don d'organes et des possibilités de la médecine de transplantation. L'exposé a fait forte impression aux membres présents, qui ont vite convenu que le don d'organes était l'engagement que les Hospitaliers de Saint-Jean recherchaient, se souvient Géza Teleki.

Comment devient-on Hospitalier de Saint-Jean?

Originaire de Hongrie, le Commandeur est arrivé en Suisse en 1948 à l'âge de 5 ans. Passant dans un premier temps de famille d'accueil en famille d'accueil, il a ensuite été recueilli et élevé, avec son frère, par une famille de Bâle. «Nos familles, celle en Hongrie comme celle en Suisse, nous ont élevés selon les préceptes chrétiens», raconte Géza Teleki. Il est particulièrement reconnaissant envers sa famille suisse «d'avoir toujours témoigné un grand respect pour nos racines hongroises». Marqué par cette enfance touchante, Géza Teleki a œuvré toute sa vie pour des causes sociales. Durant de nombreuses années, il a notamment été président de la Maison des diaconesses de Riehen (Bâle). Il a rejoint les Hospitaliers de Saint-Jean il y a 35 ans.

Mais n'importe qui peut-il devenir Hospitalier de Saint-Jean? Comme l'explique Georges de Montmollin, l'Ordre a vu le jour au Moyen Age et même s'il a beaucoup changé depuis, il reste attaché à certaines anciennes traditions. Pour devenir membre, il faut être introduit par son père, lui-même Hospitalier.

Qu'est-ce que l'Ordre de Saint-Jean?

Les origines de l'Ordre de Saint-Jean remontent au XI^e siècle. A cette époque, beaucoup de chrétiens partaient en pèlerinage pour Jérusalem, ville prédominée par les arabes. L'ordre de chevaliers tenait à Jérusalem un hôpital dédié à saint Jean, qui avait pour vocation de protéger et de soigner les croisés et les pèlerins. Par la suite, au Moyen-Age, l'ordre a assumé d'importantes missions militaires. Son siège a été plusieurs fois déplacé, de Jérusalem à Chypre, puis à Rhodes et enfin Malte. A la fin du XIII^e siècle, l'ordre possédait des représentations dans toute l'Europe. A l'époque de la Réforme, il s'est scindé en une partie évangélique et une partie catholique, cette dernière se faisant alors appeler «Ordre de Malte». Depuis deux siècles, les Hospitaliers de Saint-Jean remplissent exclusivement des missions humanitaires. *cr*

Plus d'informations sur www.ordre-de-st-jean.ch



La croix de l'Ordre de Saint-Jean rappelle le Christ qui a fait sacrifice de sa vie. Les huit pointes symbolisent les huit béatitudes.

Photo: wikipedia.org

L'adhésion peut aussi être proposée à certaines personnes triées sur le volet. Bien qu'elle paraisse désuète et secrète, l'association fonctionne, comme en témoigne la Commanderie Suisse.

«Nous n'avons pas uniquement réalisé des dons; nous nous sommes aussi impliqués dans le travail de sensibilisation», déclare Georges de Montmollin. Les Hospitaliers de Saint-Jean se sont mobilisés sans relâche pour promouvoir le don d'organes auprès de la population. Ils ont cherché le dialogue et ont encouragé leurs interlocuteurs à réfléchir à la question. Les Hospitaliers de Saint-Jean auraient aimé aller encore plus loin dans leurs actions auprès du public. Mais leur volonté de s'engager dans la lutte contre le trafic d'organes s'est révélée trop contraignante. La décision des Hospitaliers de Saint-Jean de mettre un terme à leur engagement sur cette question a naturellement été débattue et arrêtée en interne, mais a aussi été exposée dans un rapport écrit.

La suite, après Swisstransplant?

Comme l'indique Géza Teleki, l'engagement en faveur de Swisstransplant a aussi été une expérience positive pour l'ordre: du fait de son engagement pour le don d'organes, la Commanderie Suisse de l'Ordre de Saint-Jean, qui compte actuellement 114 membres (sur environ 5000 membres de l'Ordre de Saint-Jean au niveau mondial), est aujourd'hui mieux connue du public, l'Ordre de Saint-Jean étant pour ainsi dire totalement inconnu en Suisse auparavant. L'Ordre de Malte, l'Ordre catholique de Saint-Jean, est pour sa part un peu plus connu. Les Hospitaliers de Saint-Jean souhaitent continuer à sensibiliser le public au don d'organes, mais sur le plan financier, ils se concentreront sur de nouveaux projets.

Actuellement, ils soutiennent avec beaucoup d'énergie le projet «Villa YoYo» dans différentes villes. La Villa YoYo est une structure d'accueil où les enfants peuvent venir faire leurs devoirs et jouer après l'école. *kr*

Jusqu'en 1291, l'Ordre de Saint-Jean avait son siège dans la Ville sainte. L'ordre possédait plus de 1000 succursales, dont 19 sur le territoire de la Suisse actuelle.

Photo: Stefan Klaffehn, pixelio.de



Une campagne pour les jeunes dès 16 ans – enfin!

Elisabeth Immer Jusqu'ici, Swisstransplant entretenait peu de relations avec les écoles des différentes régions et n'entraînait délibérément en contact avec elles qu'en réponse à une demande. Cette position n'est plus possible aujourd'hui. Chaque jour, des élèves et des enseignants nous contactent pour nous demander du matériel pour réaliser des conférences, des travaux et des projets dans leurs écoles. Beaucoup d'écoles souhaitent aussi inviter des personnes transplantées à venir témoigner. Nous nous devons dès lors de concevoir une documentation adaptée et de mettre en place une structure professionnelle. Nous avons besoin d'une bonne base d'information pour les élèves ainsi que de la matière de cours complète pour les enseignants.

Après le succès l'an dernier de la campagne «Je suis mort...» menée par Swisstransplant dans les hôpitaux, un projet national a été mis sur pied pour le lancement des nouveaux supports pédagogiques. La nouvelle campagne cible dans un premier temps les gymnases de Suisse. Et pour cause: «La plupart des demandes que nous recevons proviennent de gymnasiens et gymnasiennes», déclare Franz Immer, directeur de la fondation Swisstransplant. «Grâce à ce projet, nous voulons offrir une plateforme d'information aux élèves et au personnel enseignant, tout en restant à l'écoute des idées créatives et des initiatives personnelles.»

Les jeunes abordent un thème tabou différemment

Ces deux groupes cibles, à savoir les élèves et les enseignants, doivent toutefois être clairement dissociés lors de la mise en œuvre. C'est pourquoi Swisstransplant demande aux écoles de désigner, avant le début de la collaboration, un coordinateur du personnel enseignant et un coordinateur des élèves. Les besoins de chaque groupe sont différents et doivent d'emblée être traités différemment.

Les enseignants aident à présenter la thématique aux élèves et peuvent s'appuyer pour ce faire sur des diapositives préparées sur le sujet qu'ils peuvent télécharger pour cinq matières différentes: français, biologie, psychologie, philosophie et sociologie. Expliquée de manière compréhensible, la thématique du don d'organes et de la transplantation peut être abordée plus ou moins intensivement selon les cas et être complétée par des travaux d'élèves. Elle peut ainsi occuper d'une à dix heures de cours.

«Par ailleurs, l'esprit critique des jeunes et leur créativité nous stimulent», déclare Franz Immer. «Si je fais une présentation sur le don d'organes et la transplantation devant une classe de gymnase, l'on me posera des questions que l'on ne m'aurait jamais posées dans un autre contexte, des questions franches et intéressantes qui se placent dans une autre perspective. J'apprécie beaucoup ces échanges qui demandent de notre part une grande vivacité d'esprit lors de la mise en œuvre du projet.» Dans une première étape, Swisstransplant mettra à la disposition des jeunes des outils en ligne intéressants (blog, site Web



L'idée des «selfies», c'est-à-dire des autoportraits réalisés à l'aide d'un appareil photo, a été soumise par les jeunes eux-mêmes.

Photo: Julian Salinas

spécifique, live chat, plateforme pour idées originales de sensibilisation, etc.) ainsi que, naturellement, la brochure de Giuliana Affentranger (voir interview p. 9). L'idée des «selfies» a été proposée par les jeunes, tout comme le concept global de la brochure, qui a été adapté aux besoins de cette tranche d'âge par une agence publicitaire en collaboration avec neuf jeunes.

En outre, les élèves et les enseignants ont la possibilité d'entrer en contact avec une personne transplantée du même groupe d'âge qu'eux. «Il y a de nombreux jeunes qui sont aujourd'hui en vie grâce à la transplantation qu'ils ont subie et qui témoignent de la qualité de vie qu'ils ont ainsi retrouvée», déclare Franz Immer. «Ils sont tous prêts à se mobiliser pour sensibiliser les jeunes dans les écoles.»

L'idée d'une bachelière

Cette campagne a vu le jour sous l'impulsion d'une bachelière: en 2013, Giuliana Affentranger, une jeune du canton de Lucerne, a rédigé son travail de maturité sur le thème de la «sensibilisation des jeunes à un thème de société tabou» et a transmis à Swisstransplant ses intéressantes découvertes. Communiquant les résultats de l'enquête qu'elle avait menée auprès de 500 jeunes, elle a également soumis à la fondation une idée pour sensibiliser les jeunes: la conception d'une brochure spécifique à ce groupe. «Nous ne pouvions pas manquer cette occasion», déclare Franz Immer d'un ton résolu. Le projet national a été lancé en début d'année et depuis juillet 2014, Giuliana Affentranger travaille aussi pour Swisstransplant et le projet. La phase de lancement durera jusqu'à la fin de l'année. «Nous espérons qu'un grand nombre d'écoles participeront et nous nous réjouissons de recevoir des idées créatives que nous ne manquerons pas de concrétiser», se réjouit le directeur de Swisstransplant avant de poursuivre en riant: «Nous traitons ce projet avec beaucoup de respect. Mais nous savons aussi que lorsqu'ils sont motivés, les jeunes peuvent faire preuve d'un enthousiasme sans borne. Nous espérons dès lors que nous aurons suffisamment de ressources à disposition au sein de la fondation ...»

Les jeunes posent des questions très différentes.

Photo: Julian Salinas



«Les jeunes veulent se forger leur propre opinion – sur le don d’organes aussi»

Giuliana Affentranger est une jeune fille de 19 ans qui a grandi avec ses frères et sœurs dans une ferme de l’arrière-pays de Lucerne. Maintenant qu’elle a réussi sa maturité gymnasiale, elle s’est installée à Berne, où elle collabore à une campagne de Swisstransplant en tant que stagiaire. Une campagne qui lui tient particulièrement à cœur, car elle lui aura montré que des petites idées peuvent naître de grands projets.

Comment es-tu arrivée chez Swisstransplant?

J’ai réalisé mon travail de maturité sur le thème du don d’organes et j’ai eu la chance de pouvoir compter sur le soutien de Sandra Kugelmeier. Elle travaille pour la Donor Care Association (coordination intercantonale des dons d’organes) de l’Hôpital universitaire de Zurich et m’a mise en contact avec Swisstransplant. Cette dernière s’est montrée très intéressée par les résultats de mon travail de maturité, d’autant que de plus en plus de jeunes la sollicitent pour recevoir des informations sur le sujet. C’est ainsi que mon travail de fin d’études a pris de l’importance de façon subite et inattendue.

De quoi traitait ce travail?

Pour résumer: «Comment peut-on sensibiliser les jeunes à un thème de société tabou tel que le don d’organes?». Je voulais voir pourquoi l’on ne réfléchit que rarement au don d’organes et pour quelles raisons les jeunes, qui mettent toujours en avant leur ouverture d’esprit, se préoccupent peu de ce comportement pro social.

Qu’est-ce qui te lie à ce sujet? D’où tires-tu ta motivation?

Bien que je n’aie pas été moi-même transplantée et qu’aucun membre de mon entourage ne soit en attente d’un organe, je suis concernée – nous le sommes tous. Il était important pour moi que je mène ma propre réflexion et que je me forge ma propre opinion sur le sujet. Mais cela ne me suffisait pas. Je voulais connaître le point de vue, la position, voire les préjugés de mes semblables vis-à-vis du don d’organes, et découvrir les raisons pour lesquelles si peu d’entre eux ont une opinion personnelle sur le sujet.

Pourquoi les jeunes ont-ils tout particulièrement besoin de plus d’informations sur le don d’organes?

Les jeunes ne se caractérisent pas seulement par leur soif de connaissances; ils veulent aussi prendre leurs propres décisions – surtout sur des thèmes sensibles. Pourtant, le don d’organes ne semble pas être un sujet qui les préoccupe vraiment. Une étude que j’ai menée auprès de plus de 500 personnes dans mon ancienne école a toutefois révélé que la plupart avaient une attitude très positive face à cette thématique et souhaitaient plus d’informations. Ils ne sont tout simplement pas proactifs, mais plutôt réactifs sur le sujet, et c’est précisément à ce niveau qu’intervient la fondation Swisstransplant avec sa nouvelle campagne.

C’était pareil pour toi?

Je suis effectivement l’exemple parfait. Avant mon travail de maturité, je n’avais jamais réfléchi au sujet. Dans ma famille ou mon cercle d’amis, nous en parlions rarement, voire jamais. Pas parce que c’était un sujet tabou, mais parce que nous



Le travail de maturité de Giuliana Affentranger (19 ans) a débouché sur une campagne nationale de sensibilisation. Photo: Julian Salinas

n'avions aucune raison de le faire, tout simplement. Peut-être aussi que lorsque l'on est jeune, on ne voit pas la nécessité de prendre une telle décision. On ne pense pas que l'on peut être soi-même concerné du jour au lendemain.

La situation a-t-elle changé?

Oui, et pas uniquement pour moi. J'ai été étonnée de voir le nombre de personnes de mon entourage qui souhaitaient tout à coup remplir une carte de donneur et qui me posaient des questions. Je pense qu'une fois que l'on a réfléchi à ce sujet, on se rend très vite compte à quel point il est important de faire part de sa volonté – ou tout du moins d'avoir son propre avis sur la question.

Ton travail de maturité sert maintenant de point de départ à une campagne qui s'adresse directement aux jeunes. Parle-nous-en.

Une brochure d'information spécialement adaptée aux besoins des jeunes est actuellement en cours d'élaboration. Pour les premières ébauches, l'avis d'élèves a été sollicité, ce que je trouve fabuleux. Nous préparons aussi du matériel pédagogique qui pourra être utilisé dans le cadre des cours à l'école. La thématique du don d'organes pourra ainsi être abordée dans cinq matières: biologie, sociologie, français, psychologie et philosophie. L'objectif est qu'à chaque fois, un élève et un enseignant reçoivent un rapide briefing de Swisstransplant pour qu'ils puissent se charger ensuite de l'organisation sur place en tant que personnes de contact.

Quel est ton rôle dans cette campagne?

Grâce à ce projet, j'ai l'opportunité de réaliser un stage de six mois chez Swisstransplant. Ce stage me permet de préserver la dynamique initiale du projet, à savoir «pour des jeunes, par des jeunes». Je suis aussi évidemment un peu fière de pouvoir accompagner jusqu'à sa concrétisation ce projet qui est né de mon travail.

Quand le projet aura-t-il atteint son objectif pour toi?

Je pense qu'un premier grand objectif sera atteint lorsque les jeunes voudront s'informer sur le don d'organes et qu'ils trouveront alors des informations intéressantes qui leur conviennent. Un autre objectif, très élémentaire, est bien sûr de parvenir à ce que les jeunes réfléchissent davantage à cette problématique. J'espère que cette campagne permettra que le don d'organes devienne un sujet dont on peut parler facilement au quotidien. *ei*



Pourquoi soutenez-vous le don d'organes?

Réponses du conseiller national Laurent Favre (PLR/NE)

Dominique Trachsel Monsieur le Conseiller national, depuis 2010, vous avez déposé plusieurs interventions au Parlement fédéral visant à optimiser le processus du don d'organes en Suisse. D'où vient cette motivation? Avez-vous été personnellement confronté au don d'organes ou à la transplantation?

Je n'ai jamais vécu personnellement d'expérience concernant le don d'organe ou la transplantation. Mon intérêt pour la question vient peut-être d'avoir été confronté tôt à la mort accidentelle d'une personne très proche. J'ai appris que la vie était un cadeau précieux. Je constate amèrement que dans notre pays, de plus en plus de gens sont dans l'attente d'une greffe qui peut leur sauver la vie. La centaine de décès enregistrés annuellement montre clairement que notre système de carte de donneur ne suffit pas pour optimiser le potentiel que représentent les donneurs potentiels. Je pense que les citoyens et citoyennes de ce pays ne sont pas suffisamment mis devant leur responsabilité à ce sujet et qu'ainsi le système manque de solidarité. Toute personne prête à recevoir un organe d'un donneur devrait en principe accepter le statut de donneur potentiel. Cette situation encourage également le tourisme de transplantation. Les réseaux illégaux de transplantation d'organes se développent, que ce soit en Asie ou dans l'est de l'Europe. Ici en Suisse, nous avons une responsabilité politique d'optimiser notre système, pour sauver des vies naturellement mais aussi pour limiter ces dommages collatéraux.

Selon vous, quelles mesures seraient susceptibles d'augmenter le taux de donneurs?

Il existe plusieurs mesures. Le plan d'action de la Confédération «Plus d'organes pour des transplantations» offre de bonnes pistes et va certainement produire des résultats positifs. Je crois néanmoins qu'un changement du système en faveur d'un modèle de consentement présumé large, associé à un registre, est nécessaire pour promouvoir le don d'organes. Le plan d'action du Conseil fédéral plus le consentement présumé large seraient ensemble gage de succès.

Quels sont, d'après vous, les avantages du modèle du consentement présumé large?

Même si le Conseil fédéral présente un point de vue quelque peu différent dans son analyse, je pense qu'un changement des modalités d'attribution pourrait augmenter le potentiel de donneurs. Avec le modèle du consentement présumé large, chacun serait amené à s'interroger sur son statut de donneur. Chacun pourrait enregistrer son choix dans un registre au plus tôt à partir de 18 ans. S'il ne le fait pas, il obtient le statut de donneur potentiel avec la possibilité de le modifier à tout moment. Rappelons que dans ce modèle, le droit de veto de la famille reste acquis. La mise en place d'un registre permettrait, en outre, de combler le fossé entre le nombre de partisans du don d'organes et les réels détenteurs d'une carte de donneur. Combiné à un registre, le modèle du consentement présumé serait une mesure administrative efficace qui faciliterait grandement le travail du personnel hospitalier. Un registre pourrait également offrir des garanties aux personnes défavorables aux dons, qui pourront ainsi manifester clairement leur volonté.



Le fait que de plus en plus de personnes attendent un organe est choquant pour le conseiller national Laurent Favre.

Photo: Service du Parlement, 3000 Berne

“

Aux Chambres fédérales,
je pense qu'une approche
positive de l'information
serait soutenue
par une large majorité.

Laurent Favre

”

La Commission nationale d'éthique fait valoir que le modèle du consentement présumé est contraire aux droits de l'homme, car il donne à l'Etat la possibilité de décider du sort du corps humain, ce qui porterait atteint à l'intégrité physique. Quelle est votre opinion?

Mon approche est plus nuancée. Avec le modèle du consentement présumé au sens large, je pars du principe qu'il est tout à fait raisonnable de demander à une personne majeure d'indiquer si elle est disposée à effectuer un don ou pas. Cette décision peut être modifiée tout au long de l'existence. De plus, la décision finale appartient aux proches qui peuvent à tout moment mettre leur veto. Pour moi, il est tout aussi immoral d'avoir en Suisse un taux de donateurs si peu élevé que les malades sont amenés à se procurer des organes illégalement en dehors de nos frontières. Pour finir, il est bon de rappeler qu'en Suisse, chaque personne est considérée comme un receveur potentiel d'organes. Il serait donc tout à fait cohérent et éthique de considérer chaque personne comme un donneur potentiel, avec possibilité de s'y opposer naturellement.

L'année dernière, votre motion favorable au modèle du consentement présumé a été rejetée par le Conseil des Etats. Le thème est-il réglé?

Pour le moment, la Suisse n'est peut-être pas encore mûre pour un changement de système. Je pense toutefois que ce thème sera de nouveau à l'ordre du jour dans les prochaines années et trouvera une majorité au Parlement. Cela dépend aussi des résultats amenés par le plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations».

Photo: Joujou, pixelio.de



Selon le plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations», la Confédération et les cantons doivent se prononcer pour le don d'organes «dans le cadre de leurs possibilités». Parallèlement, on attend de l'opinion publique qu'elle adopte une attitude positive face au don d'organes et à la transplantation. Que pensez-vous de cette attitude neutre de la part des autorités?

Je trouve ce comportement trop conservateur. Si on ne veut pas d'un modèle du consentement présumé au sens large, il convient au moins d'encourager activement les dons d'organes et les transplantations. Aux Chambres fédérales, je pense que personne ne s'oppose par principe au don d'organes et qu'une approche positive de l'information serait soutenue par une large majorité. Une

information

positive n'exclut pas que chacun puisse émettre ses propres réserves et que celles-ci seront respectées. Finalement, par principe la loi sur la transplantation favorise le don d'organes et la transplantation.

Comment amener votre entourage à s'interroger sur le don d'organes?

La possibilité de sauver une vie après sa mort motive déjà beaucoup de personnes à prendre une carte de donneur, par pure humanité. Sinon il faut motiver les personnes à répondre à deux questions essentielles. La première: feriez-vous la demande d'un organe si vous en aviez besoin? Une réponse positive à cette question entraîne la seconde: dès lors ne pensez-vous pas que de devenir un potentiel donneur s'impose moralement?



«L'opportunité de sauver une vie après sa mort est une motivation pour beaucoup de personnes.»

Photo: manwalk, pixelio.de



Appelez-moi – où que je sois et quoi que je fasse!

Marietta Engel Reto W. a 44 ans; il est marié et a trois enfants. Il y a quatre ans encore, il enseignait à l'école primaire, en cinquième et sixième année. Aujourd'hui, il ne le peut plus; il est trop malade. Reto W. souffre de mucoviscidose, un trouble congénital du métabolisme qui a conduit à son inscription sur la liste d'attente. Depuis octobre 2013, il attend un nouveau poumon. Un poumon que sa famille, elle aussi, attend. Swisstransplant a rencontré Reto W. et relate son témoignage très touchant.

Quand a-t-on envisagé pour la première fois une transplantation pour vous?

Je souffrais d'infections graves chroniques qui indiquaient que mon état de santé se détériorait. J'avais déjà réfléchi à l'éventualité d'une transplantation auparavant, car je savais que ma survie en dépendrait sûrement un jour. L'année dernière, je me suis marié et j'ai voulu attendre d'être rentré de voyage de noces pour m'inscrire sur la liste d'attente. Certaines personnes m'avaient dit que la période qui entourait la prise de cette décision était très difficile. Je voulais profiter de ce moment avec ma femme et ma famille et faire le plein d'énergie pour commencer cette nouvelle

Reto W. attend à chaque instant l'appel qui lui annoncera qu'un poumon est disponible pour lui.

Photos: Peter Gerber



phase de ma vie. J'ai entamé ma réflexion dès mon retour de voyage. Et c'est vrai que c'est une période difficile à vivre. Mais pour moi, cela n'a fait que confirmer mon choix. Je veux cette transplantation. Je suis plutôt du genre à aller de l'avant et à prendre certains risques, que de rester à attendre de voir ce qu'il se passe.

Vous attendez donc un nouveau poumon depuis le mois d'octobre 2013. Vous a-t-on donné une estimation du délai?

Oui, pour mon groupe sanguin, deux ans en moyenne. Mais je connais des personnes avec le même groupe sanguin que moi, qui attendent depuis presque trois ans.

A quoi ressemblent vos journées?

Le matin, je fais une heure et demie de physiothérapie et d'inhalations. Après le repas de midi, j'ai une heure de traitement et je me repose une heure. Le soir, avant de me coucher, c'est le même topo: deux heures environ de physiothérapie et d'inhalations. C'est mon quotidien, quand ma santé est stable. Lorsque je ne vais pas bien, comme ces derniers mois, je reçois en plus des médicaments par intraveineuse deux ou trois fois par jour.

Toutes les quatre à six semaines, je me rends en outre à Zurich pour une visite de contrôle. Le voyage me fatigue beaucoup et le soir, je suis épuisé.

Même les petites activités deviennent difficiles...

Oui, je ne peux pratiquement plus rien faire à la maison. J'étais très bon cuisinier, mais je ne suis malheureusement plus capable de préparer les repas aujourd'hui. Quand je vais bien, je peux aller faire des courses. Mais c'est le projet de toute une journée pour moi, et aussi pour ma famille: un membre de la famille doit m'attendre à la maison et porter les sacs pour moi, car je n'y parviens plus. Après cela, je suis tellement fatigué que je dois m'allonger. Mais en même temps, je suis fier d'avoir pu le faire malgré mes forces déclinantes.

A quels moments aspirez-vous le plus à la vie qui vous attend après la transplantation?

Quand j'ai des douleurs au réveil qui sont toujours présentes au moment de me coucher le soir. Une journée à souffrir et endurer la douleur. Souvent, je ne peux rien faire pour aller mieux. Mais je suis un battant et par chance, j'ai appris à vivre avec mes douleurs et mes capacités restreintes. Le travail que j'effectue avec un coach mental m'aide à accepter que je dois vivre dans cet état jusqu'à ma transplantation.

Vous est-il déjà arrivé de vous dire: «Pourvu que l'on ne m'appelle pas maintenant!»?

Oui. Je devais faire contrôler notre bateau et mes fils s'étaient libérés exprès pour l'occasion. Tout était prévu jusque dans les moindres détails. Le reste de ma famille n'était pas à proximité. Si l'on m'avait appelé, je ne sais pas comment j'aurais réagi. Je n'aurais eu personne pour les garder. Mais c'était une situation exceptionnelle. Normalement, je me dis sans cesse: «Appelez-moi! Quoi que je fasse et où que je sois!»

Qu'est-ce qui est le plus difficile pour votre famille?

L'impuissance. Ils ne peuvent rien faire pour améliorer ma situation. C'est très pénible. Ils doivent rester confiants, tout en voyant l'un de leurs proches se battre pour sa vie.

“

J'ai dû apprendre que le fait d'avoir des enfants ne me donnait pas droit à une transplantation.

Reto W.

”



Photo: Annamartha, pixelio.de

Comment avez-vous expliqué à vos enfants que vous attendiez un poumon?

Ils connaissent ma maladie depuis qu'ils sont tout petits. Je leur ai expliqué ma transplantation pulmonaire comme à des adultes. Naturellement, nous avons aussi parlé des risques d'une transplantation, car je tiens à ce qu'ils connaissent toute la vérité. Il faut que ce qu'ils voient coïncide avec ce que je leur raconte, pour qu'ils puissent me croire. C'est important pour moi. Je leur ai dit que j'y crois et que je vais me battre. J'ai parlé de ma mort avec mon épouse.

Au début, j'avais le sentiment que j'avais droit à une transplantation parce que j'avais des enfants. Mais cela ne fonctionne pas comme cela. Dans la vie, on n'a pas droit à quelque chose parce que l'on est gentil ou bon. Cela aussi, j'ai dû l'expliquer à mes enfants.

Comment faites-vous pour garder confiance?

Je prends le positif et ignore le négatif. Au début, j'avais peur de devenir un pleurnicheur. Je ne le veux pas. Tant pour moi que pour ma femme et mes enfants. Je ne veux pas non plus de pitié. Ce dont j'ai besoin, c'est de soutien. Ma femme m'est d'une aide très précieuse, surtout au niveau mental. Je puise mes forces en partie auprès d'elle et en partie auprès de mon coach mental. Et puis, il reste une partie que l'on doit aller chercher au plus profond de soi-même. Ce n'est pas facile.

Que vous dites-vous quand vous lisez dans la presse qu'il y a pénurie d'organes?

Cela m'affecte beaucoup. Je pense que cela tient au fait qu'envisager le don d'organes implique de penser à sa propre mort. J'en avais peur aussi. La mort est un sujet qui m'accompagne depuis mon enfance. J'ai rempli ma carte de donneur à l'âge de 20 ans. A l'époque, je ne pensais pas que je serais un jour moi-même dans cette situation. On ne parlait pas encore de transplantation pulmonaire en Suisse. Lorsque je discute avec les gens, je constate par ailleurs qu'ils ont peur de provoquer le destin en remplissant une carte de donneur.

Que souhaiteriez-vous dire aux opposants au don d'organes?

J'accepte le fait que certaines personnes s'y opposent. Mais cela me dérange lorsque quelqu'un répand des mensonges et attise des peurs qui ne sont pas justifiées.

Quelle sera la première chose que vous ferez après avoir récupéré de votre transplantation?

Il y a tellement de choses que je veux faire. J'aimerais partir naviguer avec ma femme et mes enfants durant deux jours. J'attends aussi avec impatience le jour où je pourrai à nouveau jouer au tennis avec mon ami – qui est aussi atteint de mucoviscidose. Je serai alors heureux d'être à bout de souffle pour une autre raison que ma maladie...



Unsere Verpflichtung
Langzeit-Perspektiven für
transplantierte Patienten

Notre engagement
Perspectives à long
terme pour les patients
transplantés

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

ROCHE TRANSPLANTATION



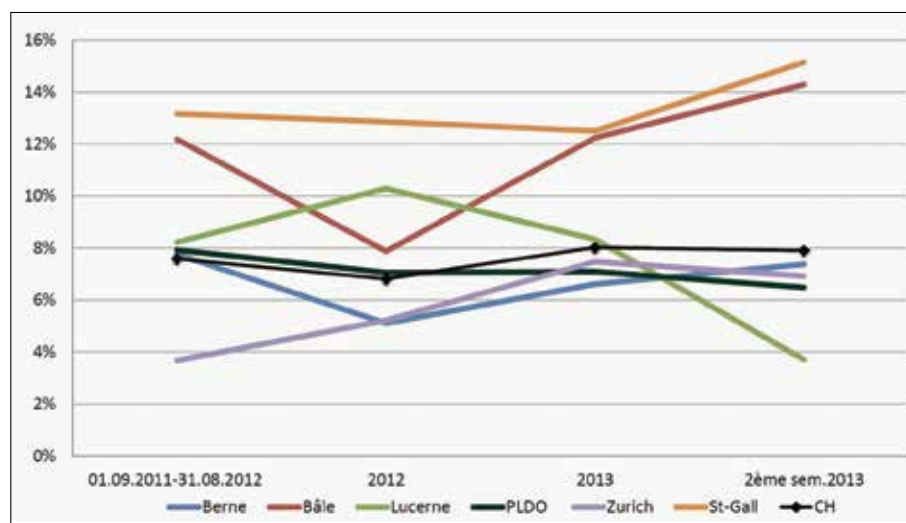
Roche Pharma (Schweiz) AG
4153 Reinach

Transplantation, Tel. 061 715 41 11, Fax 061 715 41 12
www.roche-pharma.ch, pharma.schweiz@roche.com

Résultats de l'étude SwissPOD: nous manquons toujours de donneurs

Bettina Grässli Les données fournies par SwissPOD prouvent que le rendement du don d'organes stagne depuis trois ans, tandis que le refus au don d'organes, lui, progresse. Ces résultats viennent étayer la stratégie adoptée par la Fondation Swisstransplant et le Comité National du Don d'Organes (CNDO), à savoir continuer à se concentrer sur la mise en place de processus et de structures dans les hôpitaux et investir davantage dans la formation du personnel médical spécialisé.

Le rendement du don d'organes désigne le pourcentage des patients présentant une lésion cérébrale grave et devenant, par la suite, donneurs d'organes. En Suisse, dans le cas de dons d'organes suite à une mort cérébrale (DBD, Donation after Brain Death), ce taux se situe à un niveau bas (7%) depuis 2011. Si l'on ajoute les donneurs d'organes après arrêt cardiaque (DCD, Donation after Cardiac Death), ce chiffre augmente pour passer à 8% (2013), ce qui indique que nous passons encore à côté de donneurs potentiels.



Graphique 1: rendement du don d'organes total (DBD et DCD) et par réseau de dons d'organes

Selon Isabelle Keel, cheffe de projet de SwissPOD, les résultats sont inquiétants: «Les chiffres se maintiennent à un très bas niveau. Suite aux efforts fournis par les hôpitaux au cours des dernières années, nous aurions, à vrai dire, aimé pouvoir constater une augmentation du nombre effectif de dons d'organes.» En effet, des efforts importants ont été consentis – surtout de la part du CNDO – en vue de coordonner et d'optimiser les activités dans le domaine du don d'organes dans les hôpitaux, dans les réseaux et également à l'échelon national avec Swisstransplant. De nombreux spécialistes participant au processus du don d'organes suivent des formations spécifiques. En outre, à partir de 2015, le CNDO proposera une formation mixte (e-learning et présentielle), que le personnel médical spécialisé directement impliqué devra obligatoirement suivre. Cette démarche doit permettre d'améliorer les connaissances requises au sein des hôpitaux pour identifier les donneurs d'organes potentiels et leur proposer, ainsi qu'à leurs proches, un suivi optimal.

On peut donc supposer que le faible rendement du don d'organes ainsi que la part élevée du refus du don d'organes sont, dans de nombreux cas, en rapport

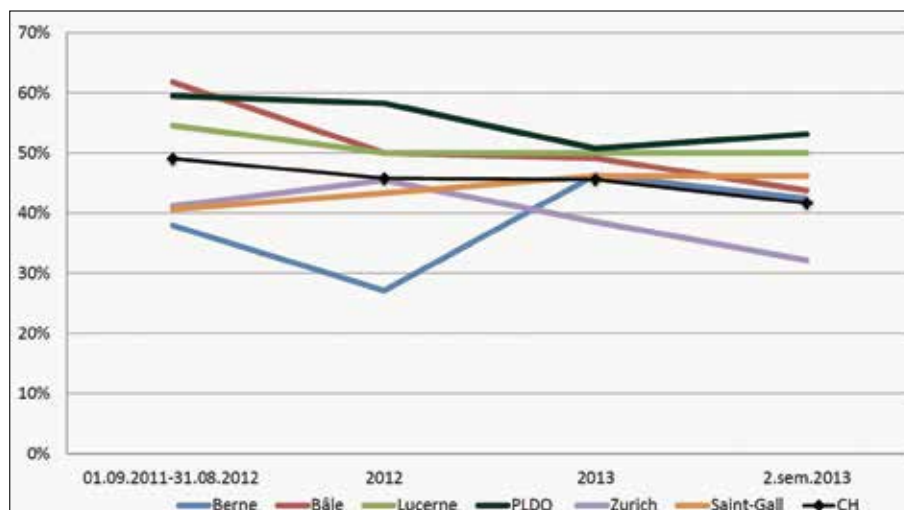


L'équipe SwissPOD de Swiss-transplant: Renate Martin (à gauche) et Isabelle Keel
Photo: Werner Tschan)

avec un manque de ressources, notamment dans les unités de soins intensifs et les services d'urgences, que ce soit en termes d'effectifs ou d'infrastructures. Ces ressources seraient nécessaires pour pouvoir garantir le processus de don d'organes, et ce de l'identification des donneurs au prélèvement d'organes.

Taux de consentement en baisse

SwissPOD mesure, outre le rendement du don d'organes, le taux de consentement. Les résultats donnent à réfléchir: alors que le taux de consentement dans les cas de DBD et de DCD était encore d'environ 50% à l'automne 2011, il n'était plus que de 40% deux ans plus tard (cf. graphique 2). Dans ce domaine également, on espère améliorer la situation de manière durable en ayant recours à du personnel médical spécialisé bénéficiant d'une formation ciblée et complète. Il est essentiel que les proches puissent prendre connaissance du souhait éventuel d'un donneur potentiel de faire don de ses organes. Il faut beaucoup de savoir-faire et de tact pour informer la famille en deuil sur le don d'organes, en faisant preuve de professionnalisme, de franchise et de transparence.



Graphique 2: taux de consentement en pourcentage par réseau

Une histoire miraculeuse couchée sur papier – rencontre avec l'écrivain David Wagner



Photo: David Wagner

“

Les médecins ont très peu de temps à disposition dans les hôpitaux, tandis que les patients en ont à revendre. Ce déséquilibre conduit souvent à des malentendus.

David Wagner

”

Elisabeth Immer Atteint d'une hépatite auto-immune congénitale, le Berlinoise David Wagner a su dès sa plus jeune enfance qu'il ne pourrait vivre toute sa vie avec son foie. Transplanté il y a sept ans, il a publié son livre «Leben» («Vivre») en 2013.

Un livre qui traite de questions existentielles: que pense un malade dont les jours sont comptés? Comment vit-il avec la peur de ne peut-être pas survivre? A quoi pense-t-il après une transplantation et comment gère-t-il le fruit de toutes ses réflexions? David Wagner a reçu le Deutscher Buchpreis (Prix du Livre Allemand) pour cet ouvrage. Nous l'avons rencontré pour une interview.

Toutes nos félicitations pour votre livre «Leben», Monsieur Wagner. Nous l'avons lu avec beaucoup d'intérêt à Swisstransplant. Qu'est-ce qui vous a poussé à publier votre histoire?

N'est-ce pas prodigieux que je sois toujours en vie? Je voulais raconter mon histoire. Il me semblait qu'il fallait en parler. Et je voulais surtout comprendre ce qui s'était passé. En me narrant ma propre histoire, j'y suis un peu parvenu ...

Comment votre entourage et le personnel médical ont-ils réagi à la parution de votre livre?

Jusqu'à présent, personne ne m'a adressé de reproches. Je n'ai eu que des réactions positives. Les médecins m'ont même dit qu'ils étaient heureux de pouvoir lire le point de vue du patient. Peut-être mon livre aide-t-il à se mettre à la place des malades? Les médecins ont très peu de temps à disposition dans les hôpitaux, tandis que les patients en ont à revendre. Ce déséquilibre conduit souvent à des malentendus ...

Avez-vous reçu des réactions d'autres personnes transplantées?

Oui, je rencontre souvent d'autres transplantés. D'autres survivants. Lors de lectures publiques, de manifestations. Bien souvent, ils me disent: c'était pareil pour moi. Je connais cela. J'aurais dit la même chose. Ou alors, ils disent: je l'ai vécu de façon totalement différente. Mais la plupart approuvent mon récit et se réjouissent que quelqu'un ait présenté les choses telles qu'il les a vécues.

Bien que vous parliez de votre histoire personnelle, vous semblez, à certains moments, étranger à votre situation et à la maladie dans le livre. La maladie a-t-elle fait de vous un vieux routier?

Le livre s'articule autour de l'histoire du protagoniste W. Il est le témoin de cette histoire; il la vit et lui survit. Une certaine distance est nécessaire pour ne pas rendre le texte larmoyant, apitoyant et insupportable. Le livre ne raconte donc pas exactement l'histoire de ma maladie. Le texte est écrit à la première personne, c'est vrai, mais il s'agit d'un personnage, d'une version littéraire de moi-même qui doit prendre un peu de recul pour pouvoir parler de tout cela. Sans quoi il serait impossible de présenter l'histoire dans toute sa complexité.

Vous décrivez chaque action et situation dans les moindres détails.

Avez-vous tenu un journal durant votre séjour à l'hôpital?

J'ai pris des notes en effet, mais c'est une habitude chez moi. Ce n'est pas l'hôpital et la maladie qui ont fait de moi un scribe et un écrivain – je l'étais déjà avant. «Leben» est mon septième livre. Je ne suis pas certain que mes notes m'aident réellement. En fait, je dois toujours tout réécrire et recommencer à construire mon récit. Mes notes étaient peut-être des esquisses, mais elles ne se sont transformées en peintures que bien des années plus tard, à la maison.

Racontez-nous un fait amusant qui ne se trouve pas dans votre livre?

Je n'ai omis que des choses ennuyeuses. Toutes les situations désagréables pouvant être aussi amusantes sont dans le livre...

Vous êtes-vous un jour demandé si la transplantation était la bonne décision?

Naturellement, je me le suis demandé. Souvent même. Mais la réponse me venait toujours facilement – après la transplantation, je me suis senti tellement mieux! Terriblement mieux qu'avant. Ce qui n'est cependant pas une évidence. S'il en était autrement, je me plaindrais peut-être. Qui sait?

Que pensez-vous quand vous entendez parler de la pénurie d'organes?

Je pense à tous ceux qui sont inscrits sur la liste d'attente pour recevoir un organe qui doit leur sauver la vie et qui meurent. Tous ceux qui sont condamnés à mourir parce qu'il n'y a pas suffisamment d'organes disponibles.



“

**Si je devais parler
d'un miracle, je raconterais
le mien. Je suis
toujours en vie.**

David Wagner

”



Susanna Wälchli

Photo: Werner Tschan

Plusieurs collaborateurs de Swisstransplant ont lu le livre, et parmi eux, Susanna Wälchli. Voici son compte rendu:

«David Wagner décrit sa convalescence à l'hôpital telle qu'il l'a vécue: souvent agitée, très ennuyeuse et frustrante, mais aussi parfois marquée par des situations comiques et de la gaieté. Une histoire racontée avec authenticité, qui nous plonge en plein cœur de la thématique du don d'organes et de la transplantation. Je ne recommande pas ce livre à un public particulier, car le thème de la survie peut intéresser tout le monde. Je le conseille toutefois vivement à toutes les personnes transplantées – la façon dont le thème est traité

les intéressera sûrement – ainsi qu'au personnel hospitalier, pour comprendre le raisonnement du patient.»

Swisstransplant a recommandé le livre dans sa rubrique «Conseil de lecture» dans son numéro de septembre 2013.

“

**La transplantation a été
la bonne décision.
Je me suis senti beaucoup
mieux après.
Terriblement mieux!!**

David Wagner

”

Qu'auriez-vous raté en ce qui concerne votre enfant si vous n'aviez pas reçu d'organe?

Oh, pas mal de choses! Son premier jour d'école. Beaucoup de matins et de soirs. De très nombreux rires. Beaucoup de joie. Le voir grandir et devenir adulte. Son intérêt. Tout ce qui passe au fil des ans quand on a des enfants ...

Que vous dites-vous aujourd'hui lorsque vous vous ennuyez, alors que vous n'êtes pas cloué dans un lit d'hôpital?

Par chance, il m'arrive très rarement de m'ennuyer. Probablement parce que l'hôpital m'a justement appris à savoir passer le temps. Et puis, dans la vie, du temps, on n'en a finalement pas beaucoup. Et il passe vite.

Quels sont vos projets? Ecrivez-vous déjà un autre livre?

Oui, mon nouveau livre est déjà presque fini. Il s'intitule «Drüben und drüben» («De chaque côté») – je l'ai coécrit avec l'écrivain Jochen Schmidt qui a grandi à Berlin-Est – et raconte deux enfances allemandes jusqu'à la chute du mur. Une à Bonn, en Allemagne de l'Ouest, et l'autre à Berlin-Est, en RDA. Un livre sur les deux Allemagnes qui, pour les enfants, n'étaient peut-être pas si différentes ...



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

Le petit Tour de Suisse de Gaëtan

Carole Reidhaar Gaëtan Bertuchoz a 19 ans. Dès sa naissance en 1995, il a dû passer la majeure partie de son temps à l'hôpital, principalement aux Hôpitaux universitaires de Genève. Très tôt, il est apparu que le jeune Gaëtan ne pourrait continuer à vivre sans un nouveau foie. S'il n'avait pas reçu un don d'organe, ses parents Urbain et Janick auraient perdu leurs fils, et Jenyfer son frère. Il n'avait que 14 mois, lorsque les médecins ne lui donnèrent plus que 48 heures à vivre. Une autre famille devait au même moment dire adieu à son enfant. Elle accepta un don d'organes et sauva ainsi la vie de plusieurs enfants. Gaëtan était l'un d'eux.

Gaëtan vit maintenant avec un foie transplanté depuis 18 ans et se porte comme un charme. Pour fêter cet anniversaire de greffe, il a organisé un tour à vélo à travers la Suisse, auquel ont également participé son père, sa mère et son oncle dans le véhicule de soutien, ainsi que Liz Schick, la fondatrice de TACKERS (Transplant Adventure Camps for Kids) elle-même transplantée du foie.

Les trois cyclistes sont partis de Martigny le 22 juin, ville de départ en ce même jour de la dernière étape du Tour de Suisse. Durant six jours, ils ont pédalé pour rejoindre Berne, en passant par Guttannen et Thoune. A leur arrivée à Berne, ils ont été accueillis et applaudis par Swisstransplant et les coordinateurs de transplantations de toutes les régions de Suisse. Ils sont ensuite repartis pour Cudrefin, puis Vallorbe avant leur destination finale, Genève, où la petite équipe a été accueillie par des transplantés, des familles de donneurs et leurs proches dans le cadre du MaraDon. Même le Professeur Claude Le Coultre, la chirurgienne qui a effectué la transplantation il y a 18 ans, était présente pour remercier Gaëtan de son action.



Gaëtan, son père et Liz Schick ont entamé leur périple dans la ville de départ de la dernière étape du Tour de Suisse.

Photo: Liz Schick

Pédaler pour le don d'organes

Lorsqu'il avait 10 ans, Gaëtan et deux autres enfants transplantés ont pu, grâce à une participation financière de l'organisation TACKERS, faire un voyage jusqu'au Canada avec leur mère pour participer aux Championnats du monde des transplantés. Grâce à Swisstransplant et TACKERS, Gaëtan a à présent pu réaliser son rêve: faire un tour de Suisse à vélo. Son objectif: sensibiliser le public au don d'organes. Par son engagement sportif, Gaëtan a montré qu'il est possible de vivre normalement après une transplantation. Il veut ainsi donner espoir à toutes les personnes qui attendent un organe et témoigner toute sa reconnaissance aux donneurs et à leurs familles.

Prochain camp TACKERS: 18–25 janvier 2015: www.tackers.org



Le Professeur Mentha restera gravé dans la mémoire de nombreux transplantés.

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

Julian Salinas

Mise en page/service de correction

Stämpfli SA, Berne

Production intégrale

Stämpfli SA, Berne

Délai de rédaction

pour le n° 25: 6 octobre 2014

Contact

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

Internet

www.swisstransplant.org

Carte de donneurs

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

Hommage au Professeur Gilles Mentha

Professeur de chirurgie à l'Université de Genève, le Professeur Gilles Mentha était aussi médecin-chef du Service de transplantation et responsable du Centre des affections hépato-biliaires et pancréatiques des Hôpitaux Universitaires de Genève. Il est décédé inopinément à la mi-mai. Le Professeur Nicolas Demartines, chef du Service de chirurgie viscérale au CHUV de Lausanne, et le Professeur Philippe Morel, chef du Service de chirurgie viscérale aux Hôpitaux Universitaires de Genève, lui rendent hommage*:

«Professeur Gilles Mentha était un collègue merveilleux, un ami cher, et un représentant exceptionnel des chirurgiens académiques. L'activité du Professeur Gilles Mentha en chirurgie hépatobiliaire et pancréatique, et en transplantation hépatique, est un exemple pour nos jeunes collègues de la manière d'appréhender la profession de chirurgien académique. Le Professeur Mentha était un enseignant patient et précis, un chercheur connu dans le monde entier et un opérateur hors pair.

Le Professeur Mentha était un esprit curieux, ouvert et critique. Tous ceux qui ont eu le privilège de le côtoyer ont grandement profité des échanges avec lui, échanges agrémentés de son magnifique sourire et d'un sens de l'humour bien acéré.»

* Extraits de l'éditorial de la «Revue Médicale Suisse» n° 435 du 18 juin 2014

Journée nationale du don d'organes

Le samedi 20 septembre 2014 sera placé sous le signe du don d'organes! Cette année encore, de nombreux bénévoles tiendront un stand d'information dans un hôpital ou dans la rue à l'occasion de la journée nationale du don d'organes. Nous – et avec nous, vraisemblablement de nombreuses personnes sur liste d'attente – nous réjouissons de leur engagement et les remercions de tout cœur! *bg*



Des ballons pour le don d'organes ce 20 septembre Photo: Swisstransplant