



swisstransplant news



swiss trans plant

25 YEARS 1985-2010

**Swisstransplant
fête ses 25 ans** 4

La greffe allogène
de mains 6

Voyage à travers
la Suisse 8

**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**



Franz Immer,
Directeur Swisstransplant

Chère lectrice, cher lecteur,

Belle progression

Grâce aux 103 donateurs de l'an passé, 491 organes ont pu être transplantés en Suisse. Ces chiffres confirment la tendance à la hausse visible depuis plusieurs mois. Nous sommes ravis de l'effet quasi immédiat des nouvelles structures qui ont été établies (CNDO, réseaux). Avec la réintroduction des NHBD (Non Heart Beating Donors) nous nous attendons à ce que le nombre de transplantations continue d'augmenter cette année.

Cette évolution positive tombe sur le 25^{ème} anniversaire de Swisstransplant ce qui nous réjouit d'autant plus et nous donne davantage de raisons de célébrer ce jubilé. Lire l'article dans ce numéro. De plus l'installation début février de Swisstransplant dans une charmante bâtisse, concorde tout à fait avec ce début d'année prometteur.

Tout ceci a été rendu possible grâce à la bonne collaboration de toutes les personnes impliquées qui de par leur engagement ont offert une contribution essentielle à cette tendance à la hausse. J'aimerais ici toutes les remercier en espérant que nos efforts profiterons aussi dans le futur aux patients en liste d'attente!

Franz Immer

Sommaire

Editorial	3
Swisstransplant fête ses 25 ans	4
Beat Kipfer, nouveau médecin conseil chez Swisstransplant	5
La greffe allogénique de mains: une transplantation très particulière	6
Voyage à travers la Suisse	8
Des histoires de vie (de personnes transplantées)	9
Huit ans après	12
On est transplanté et on fait du sport ...	14
Kids Kidney Care – Membre de la «famille» Swisstransplant	15
Quelque part – n'importe quand	16



J'ai déjà participé au tour en 2008 et je n'oublierai jamais cet événement! Cette année j'y participe de nouveau parce que j'aimerais montrer tout ce qu'il est possible de faire, après avoir eu un cancer et avoir subi deux transplantations rénales. J'aime faire du vélo et j'ai du plaisir à explorer de nouveaux paysages avec des «compagnons d'infortune».

**Carlo Brünger, 34 ans,
transplanté rénal**



Cette année je participe au Trans-Dia-tour parce que mon rein transplanté en juin 1980 aura 30 ans cette année et que j'aimerais ainsi remercier mon donneur.

**Franz Brecklinghaus, 67 ans,
transplanté rénal**

Swisstransplant fête ses 25 ans

En 2010 la fondation Swisstransplant fête ses 25 ans et saisit cette occasion pour afficher plus que jamais une présence publique. Avec environ 13,3 donneurs d'organes par million d'habitants (PMP) la Suisse reste en dessous de la moyenne européenne qui se situe autour de 25 donneurs PMP.

Les raisons à cela résident avant tout dans les différences des processus de détection des donneurs dans les hôpitaux, ainsi que dans les connaissances toujours lacunaires du public. Le jubilé offre la possibilité de sensibiliser les spécialistes ainsi que le public pour le don et la transplantation d'organes.

Les festivités auront lieu en trois étapes qui se concentrent sur la deuxième moitié de l'année. Swisstransplant sera pour la première fois présente au Tour de Suisse. C'est un grand défi pour la fondation, ainsi qu'une chance de pouvoir communiquer le message lié aux buts de la fondation lors d'un si grand événement. En parallèle du Tour de Suisse aura lieu le tour à vélo TransDia, un périple qui partira depuis la Suisse direction la France et l'Allemagne. Ce qu'il y a d'extraordinaire avec ce tour, c'est que ce sont des transplantés qui durant dix jours (dont trois en Suisse) vont pédaler sur 1000 kilomètres. Les organisateurs du Tour de Suisse ouvrent les portes à Swisstransplant et nous autorisent à lancer le tour de vélo «PRO don d'organes» depuis le départ du Tour de Suisse à Meiringen BE. Ainsi les cyclistes transplantés ouvriront «leur» tour peu avant les cyclistes professionnels. Depuis Meiringen BE ils partiront en direction de l'hôpital de l'Ile à Berne et le lendemain l'arrivée aura lieu à l'hôpital de Bâle. Dans les deux hôpitaux un grand accueil est prévu et on espère que cela intéressera également les médias (plus d'infos et inscriptions: voir page 5).

La dernière partie et en même temps le point culminant du jubilé, comprend un symposium au titre «Don d'organes et transplantation – From the Past to the Future» suivi d'un «gala diner» à Zürich. Le programme du symposium se compose de sujets très divers et à trait autant aux donneurs (représentés par le Comité National du Don d'Organes) qu'aux receveurs (représentés par le Comité Médical). Le délicat sujet du trafic d'organes y aura également sa place. Le programme est censé toucher des spécialistes du domaine du don et de la transplantation d'organes.

Pour l'apothéose festive du «gala diner» nous bénéficierons de la présence du Prof. René Prêtre (Suisse de l'année). Une vente aux enchères en faveur de Swisstransplant permettra de récolter des fonds pour soutenir les projets visant à promouvoir le don d'organes et de tissus.

E.R.

Sommaire:

Tour de Suisse:	12.06.2010–20.06.2010
TransDia-Tour	17.06.2010–26.06.2010
Symposium/soirée de gala:	12.11.2010

Inscription pour le TransDia-Tour/qui peut y participer?

Toute personne transplantée ou dialysée capable de parcourir à vélo, environ 70 à 120 km par jour durant 10 jours; de même toute personne qui aimerait soutenir le don d'organes peut y participer.

Inscription par info@swisstransplant.org (demandez les documents d'inscription)
Ou par téléphone: 0800 570 234 (gratuit)

Beat Kipfer, nouveau médecin conseil chez Swisstransplant

Je saisis l'occasion de ce bulletin pour me présenter en qualité de nouveau médecin conseil chez Swisstransplant. Certains me connaissent peut-être encore de mon passage à l'hôpital de l'Île à Berne et pour tous les autres je vais éclairer mon parcours professionnel.

Je suis né à Lucerne, j'ai ensuite fait des études de médecine à Berne que j'ai terminées en 1983. J'ai effectué ma formation en chirurgie générale à l'hôpital de l'Île et en Grande Bretagne, jusqu'à l'obtention en 1993, du titre de médecin spécialiste en chirurgie

Suite à cette formation de base en chirurgie on m'a proposé de me spécialiser en chirurgie cardiaque et vasculaire. Mon séjour à Bad Oeynhausen en 1993/1994 a été le plus marquant. C'était à l'époque, le plus grand centre de cardiologie en Allemagne avec environ 120 transplantations par an.

De retour à Berne en 1995 j'ai occupé le poste médecin – chef à la clinique de chirurgie cardiaque, thoracique et vasculaire. De 1997 jusqu'à ce qu'à mon départ pour raisons personnelles en 2005, j'ai été chef de clinique de toute la chirurgie cardiaque adulte ainsi que de la chirurgie vasculaire périphérique.

De 2005 à 2009 j'ai travaillé en tant que médecin chef adjoint de la région médico-militaire à Thoun et en même temps j'ai passé un étude post – graduate (Master in Health Administration) à l'université de Berne.

Il y a environ une année, on m'a proposé le poste de direction du service des médecin - conseils d'une caisse maladie, que j'ai accepté après avoir acquis les qualifications nécessaires. J'exerce cette fonction depuis quelques mois.

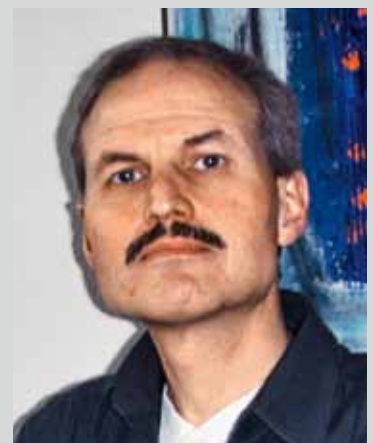
Ayant l'expérience des négociations complexes avec différents partenaires, j'ai accepté avec plaisir la proposition de Franz Immer de prendre la fonction de conseiller médical chez Swisstransplant. Je me réjouis de la collaboration avec l'équipe compétente de Swisstransplant et les collègues des hôpitaux.

B.K.



Je participe au TransDia-Tour parce que je suis un cycliste enthousiaste et parce que j'aimerais amener le sujet du don d'organes au grand public.

Stephan Müller, 46 ans, attend depuis plus de sept ans un rein



Dr méd. Beat Kipfer

La greffe allogénique de mains: une transplantation très particulière*

Ces dernières années la greffe de mains s'est établie dans quelques centres internationaux pour des indications particulières. Depuis 1998 53 mains ont été transplantées à 38 patients enregistrés. Dans 14 cas ce furent les deux mains et pour un patient, même les 2 bras ont été transplantés avec succès. Ces mains ont été greffées suite à une amputation traumatique des mains. Dans trois cas les mains ont été rejetées parce que la prise des immunosuppresseurs n'a pas été respectée et elles ont dû être ré-amputées.

Il existe un registre international (<http://www.handregistry.com>) pour ces transplantations de tissus complexes comme les mains, le visage ou le larynx. Cette base de données sur internet permet les échanges entre les centres effectuant ces transplantations, concernant les problèmes, les échecs mais également les succès.

Quelle est la différence avec la transplantation d'organes solides comme le cœur ou les reins?

Comparée aux organes solides, la transplantation de mains ou de parties du visage est immunologiquement plus compliquée, car il s'agit de systèmes de tissus complexes avec des antigénicités différentes. Bien qu'il ne s'agisse pas de transplantation d'organe vital, ces patients doivent là aussi prendre des immunosuppresseurs à vie. C'est pour cela que le gain en qualité de vie doit nettement dépasser le risque et les désavantages induits par l'immunosuppression. C'est un long processus qui doit être soigneusement préparé par une équipe de spécialistes (médecins, psychologues, soignants, thérapeutes).

Malgré des prothèses de plus en plus développées, une greffe de main présente le net avantage d'un organe contrôlable au niveau sensitif et moteur. Le patient ne dépend donc pas du contrôle visuel pour l'utilisation de sa main. Cet avantage est d'autant plus significatif lors d'amputations bilatérales. En outre il est connu que l'usure des prothèses est énorme quand elles sont utilisées pour la préhension au quotidien (10 à 13 prothèses par an quand elles sont utilisées entre 6 à 8 heures par jour). Chez bon nombre de patients cela mène à des problèmes de moignon après 10 à 20 ans, ce qui réduit le temps de port des prothèses à 4 à 6 heures par jour.

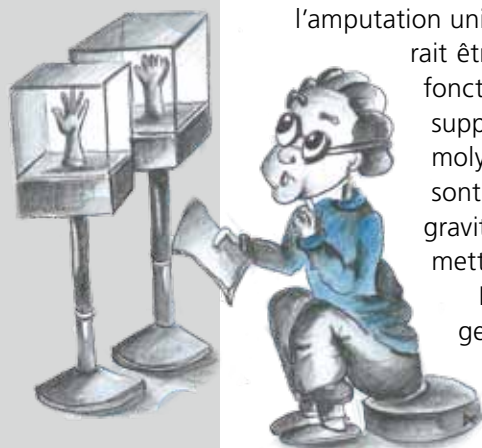
Selon la CNA il y a environ dix patients avec une amputation de la main ou du bras en Suisse chaque année. Heureusement ces blessures sont rares et la greffe de main reste de ce fait une option thérapeutique peu fréquente. Au niveau international l'indication la plus courante pour une greffe de main est l'amputation uni- ou bilatérale chez des patients appropriés. L'indication pourrait être élargie à des patients qui souffrent d'atteintes graves de la fonction des mains due à une autre maladie de base ou à l'immunosuppression (momification de la main lors de sclérodémie, épidermolyse bulleuse, microangiopathies). De tels patients transplantables sont très rares, car contrairement aux patients amputés, de part la gravité de leur maladie, ils n'ont plus de vaisseaux normaux qui permettraient de transplanter une main.

Les résultats des greffes de main sont à ce jour très encourageants, autant d'un point de vue esthétique que fonctionnel et les résultats sont meilleurs qu'avec une réimplantation après amputation traumatique. La différence principale réside dans le fait que dans une transplantation de main élective,

“

C'est un fait que le résultat d'une greffe de main dépend entre autre de la durée de la transplantation.

”



les mains greffées sont indemnes, contrairement à une réimplantation. Après dix ans de recul, l'on constate que c'est avant tout pendant les trois premières années qu'il faut compter avec des réactions de rejet malgré l'immunosuppression. Mais ces épisodes ont pu être contrôlés chez tous les patients qui ont pris régulièrement les médicaments. Comparée à la transplantation d'organes solides, rien n'indique qu'une restriction de la fonction du greffon serait un signe de rejet chronique. Mais il faut continuer à observer cela.



Greffes de main en Suisse?

A ce jour aucune main n'a été greffée en Suisse. Pour mettre sur pied un programme de transplantation pour une chirurgie aussi innovatrice il faut une équipe de microchirurgie et de la chirurgie de réimplantation très chevronnée et expérimentée. De plus, l'expertise de l'immunosuppression est également indispensable. Et puis il faut évidemment de l'expérience dans la prise en charge et l'accompagnement des proches qui acceptent de faire don d'organes visibles. Les receveurs doivent être évalués minutieusement, ils nécessitent un soutien psychologique et doivent être encadrés par une équipe de transplantation interdisciplinaire.

L'hôpital de l'Île à Berne présente les conditions idéales pour un tel programme, grâce à son expérience dans le domaine de la transplantation. Le fait de ne pas devoir transporter l'organe ni le donneur est un grand avantage, des temps d'ischémie** courts favorisent la réussite de la transplantation. Le résultat d'une greffe de main dépend entre autre de la durée de la transplantation. Grâce aux conditions idéales présentes à l'hôpital de l'Île à Berne nous avons demandé et reçu une autorisation pour trois greffes de main à l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP).

L'expérience au niveau mondial de cette transplantation a confirmé que les mains fonctionnent bien, sous immunosuppression à vie. Les réactions de rejet aigu maîtrisable s'observent pendant la première année pour toutes les mains. De manière intéressante après 8-10 ans, des réactions de rejet chronique sérieuses, n'ont pas encore pu être observées, contrairement à la transplantation d'organes solides. Le contrôle sensitivo-moteur est au moins aussi bon qu'après une réimplantation. Les patients sont satisfaits dans l'ensemble et confirment une amélioration de leur image corporelle et de leur qualité de vie.

La transplantation de tissus complexes est une thérapie en évolution qui montre de meilleurs résultats fonctionnels pour des patients appropriés que les reconstructions autologues. La condition est une évaluation minutieuse des patients, la recherche mondiale sérieuse et l'échange d'expériences avec ce genre de thérapie. La Suisse ne devrait pas se fermer à cette évolution et les patients devraient également pouvoir profiter de ces soins en Suisse.

PD Dr E. Vögelin

“

Les résultats des greffes de main sont à ce jour très encourageants.

”

* La greffe allogénique provient d'un autre organisme humain, par opposition à la greffe autologue provenant de son propre organisme (ici la réimplantation est une greffe autologue)

** Le temps d'ischémie correspond à la durée pendant laquelle l'organe est privé de sang, soit entre le prélèvement de l'organe du donneur et la restauration de la circulation dans l'organe greffé chez le receveur

Voyage à travers la Suisse

Quand Swisstransplant appelle la centrale de la Rega, le temps presse. Des organes vitaux sont transportés par hélicoptère à travers la Suisse. Lors de ces interventions au service de patients gravement malades, chaque minute compte.

Un transport de sang imminent est le plus souvent un signe avant-coureur d'un transport d'organes. A midi arrive le premier appel à la centrale de la Rega. Swisstransplant annonce que du sang doit être envoyé de l'hôpital du donneur à celui du receveur. Le sang est transporté en voiture sur mandat de Swisstransplant, la fondation nationale pour le don et la transplantation d'organes.

Le sang du donneur est examiné

C'est le sang d'un donneur d'organes qui est actuellement aux soins intensifs à l'hôpital du donneur. Le patient est en mort cérébrale. Son système cardio-vasculaire est maintenu grâce à la respiration artificielle et à des médicaments. A ce moment le sang est testé au laboratoire d'hôpital universitaire, pour le groupe sanguin, à la recherche d'infections et pour les compatibilités tissulaires. Ces résultats ainsi que l'histoire médicale du donneur sont enregistrées dans la base de données de Swisstransplant. Ensuite l'attribution des organes aux patients en liste d'attente peut avoir lieu. Selon le degré d'urgence, ces patients sont ensuite amenés à l'hôpital par un hélicoptère de la Rega, une ambulance ou un taxi.

La centrale de la REGA coordonne

La centrale d'intervention de la Rega à Zürich-Kloten est en plein travail organisationnel. L'équipe de la base de Dübendorf est déployée en premier. Elle va chercher le receveur par hélicoptère chez lui à la maison. C'est en collaboration avec le centre de transplantation et Swisstransplant que les chirurgiens sont ensuite mobilisés. Dans le cas présent il s'agit de deux chirurgiens cardiaques de l'hôpital du receveur. Les deux spécialistes entament l'opération préparatoire du receveur de l'organe à l'hôpital du receveur.

“

Quand Swisstransplant appelle la centrale d'intervention de la REGA, le temps presse

”



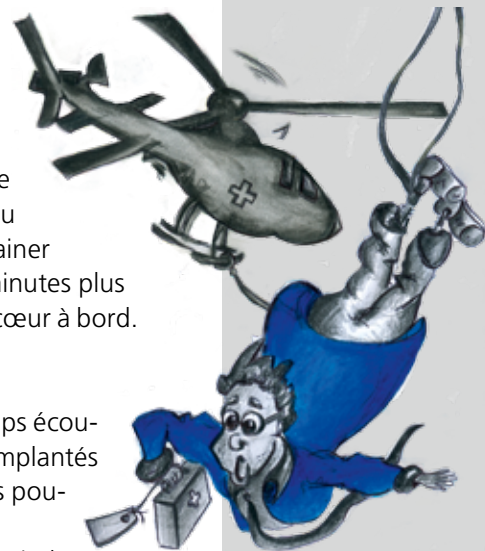
Pendant ce temps la centrale de la Rega déploie l'hélicoptère de la base de Berne pour le vol de l'hôpital du donneur à l'hôpital du receveur. Une deuxième équipe de chirurgiens cardiaques monte à bord et va arriver à destination en très peu de temps. Le cœur du donneur est prélevé et ensuite soigneusement mis dans un container spécial qui ressemble à une glacière pour le transport. Quelques minutes plus tard l'hélicoptère décolle à nouveau avec les deux chirurgiens et le cœur à bord.

Le temps presse

Ces transports d'organes sont sous haute pression au niveau du temps écoulé. Par exemple les reins prélevés chez le donneur doivent être implantés dans un délai de 24 à 48 heures au receveur, pour les cœurs ou les poumons, le délai ne dépasse pas quatre à six heures.

Après 45 minutes de vol, l'hélicoptère se pose sur le toit de l'hôpital du receveur. Le receveur a été préparé en salle d'opération en vue de l'intervention. Les deux chirurgiens cardiaques sont prêts. Le nouveau cœur peut être implanté au receveur. L'année passée, ce sont 75 transports qui ont été organisés au total et qui ont permis de garantir un bon déroulement de tout le processus en lien avec le don et la transplantation d'organes.

Christian Trottmann, Responsable des médias Rega



Des histoires de vie (de personnes transplantées)

Elle – appelons la Myrtha S. – n'a jamais jeté l'éponge. Abandonner n'est pas dans sa nature, bien qu'elle a failli le faire à plusieurs reprises. Adolescente elle a déjà dû s'imposer contre son père qui lui a prédit une vie d'échecs. Mais cela n'a fait que renforcer sa volonté face à la vie: «Je ne me laisse pas démonter!» Et aussi: «Je le lui prouverai.» Affronter la vie à la fin des années soixante avec un enfant ne fut pas simple. De plus ses frères et sœurs sont restés distants. Mais Myrtha S. a continué de se battre pour que sa petite famille réussisse dans la vie. On pourrait dire que se battre est sa devise de vie. Ce qui lui fait peur, elle le prend en main.

Mais les dures années de vie n'ont pas seulement marqué Myrtha mais aussi son cœur. Contre sa volonté, ce dernier avait déjà failli abandonner et ne fonctionnait plus que grâce à un cœur artificiel. A-t-il trop souffert de ce dur quotidien? D'autres ennuis physiques se sont ajoutés, le pire étant l'attaque cérébrale, dont elle s'est étonnamment bien remise. Le temps d'attente a duré quelques mois et finalement la nouvelle tant attendue de la transplantation imminente est arrivée.

Maintenant que quelques années se sont écoulées, Myrtha S. a nettement plus de force et d'énergie, mais d'autres hospitalisations ne lui ont pas été épargnées. Des complications, des infections et des réactions de rejet l'ont conduite à divers reprises à l'hôpital. Beaucoup de choses ont changées ces derniers dix ans: ses frères et sœurs s'entendent mieux depuis la mort de leur père, son fils s'est marié et Myrtha S. est grand-mère de jumeaux – quel plaisir! – les

“

Myrtha S.:
«Je ne me laisse pas démonter!»

”



Protection à long terme en bonnes mains

Plus de 20 ans d'expérience en transplantation

tensions avec son partenaire, avec qui elle habitait déjà un certain temps avant la transplantation, se sont multipliées et elle s'est donc séparée de lui. Dans tout ça, sa volonté de vivre ne l'a jamais quittée et elle est restée fidèle à sa devise de vie. C'est juste ses forces qui ont un peu diminué – ce qui n'a rien de surprenant pour une femme dans la soixantaine.



Il n'y a pas si longtemps elle s'est rendue compte que ses séjours à l'hôpital tombaient souvent des jours de fête ou d'anniversaires de proches. «C'est comme si je n'avais pas le droit de faire la fête avec mes proches!» Cela signifie-t-il quelque chose? Myrtha S. s'est posée la question et compte bien trouver une réponse. Maintenant elle ne se bat plus pour la survie, mais pour plus de qualité de vie. Elle est devenue plus douce et elle savoure les contacts fréquents avec les amis et les proches. Et elle aimerait de nouveau passer beaucoup de temps dans cette Provence qu'elle adore tant.

Récemment j'ai parlé avec Myrtha S. au téléphone. Je lui ai demandé ce qui l'a le plus aidé dans nos discussions psychothérapeutiques. Elle a répondu que c'était simplement de pouvoir parler. Elle n'avait pas connu ça auparavant. Bien sûr qu'elle discutait avec des amis, mais ce n'était pas la même chose et elle ne voulait pas les encombrer avec ses problèmes. Ce qui lui est particulièrement resté en mémoire était la discussion sur son futur donneur d'un cœur. Devrait-il laisser sa vie pour elle, bien qu'elle n'y serait pour rien dans sa mort? – Peu après quand sa vie dépendait encore du cœur artificiel, elle a été témoin d'une réanimation sans succès malgré les grands efforts. Combien elle a été heureuse de pouvoir en parler le lendemain, de pouvoir parler de tout ce qui lui a traversé l'esprit cette nuit là. En général elle trouve qu'elle a changé depuis la transplantation. Elle est devenue plus forte, elle a gagné en assurance et s'est libérée. Maintenant elle a plus de facilité à communiquer ses désirs et peut mieux les réaliser.

Pourtant, la vie de Myrtha S. n'est pas devenue plus facile. Les effets secondaires des médicaments lui pèsent souvent: la glycémie qui déraille, le danger d'ostéoporose, un traitement des dents et autres. Mais malgré tout, la joie pour le cœur qui lui a été offert est grande et sa vie s'est enrichie – pour cela Myrtha S. ressent une grande reconnaissance.

C.K.

Cyrill Kälin, lic. phil. et theol., psychologue pour psychothérapie FSP, travaille à l'hôpital de l'île à Berne en tant que psychothérapeute au département de cardiologie. Il est entre autre responsable pour le suivi psychologique de patients transplantés du cœur.

IMPRESSUM

Editeur

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

Direction

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

Rédaction

Marc Marthaler (M.M.)
Franz Immer (F.I.)
Susanna Wälchli-Bhend (S.W.)
Elisabeth Raemy (E.R.)
Jacqueline Pulver (J.P.)
Marlies Corpataux (M.C.)

Mise en pages

Jürg Hunsperger
Stämpfli Publications SA, Berne

Production intégrale

Stämpfli Publications SA, Berne

Délai de rédaction

pour le n° 8: 1^{er} mai 2010

Adresses Swisstransplant

Présidente
M^{me} Trix Heberlein
Tobelmülistrasse 20,
8126 Zumikon

Administration Swisstransplant

M^{me} Ursula Hertig
Tél. +41 31 380 81 33
Fax +41 31 380 81 32
info@swisstransplant.org
Laupenstrasse 37,
3008 Berne

Coordination nationale

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

Internet

www.swisstransplant.org

Cartes de donateurs

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

Huit ans après

M^{me} Tanner savait depuis longtemps qu'elle souffrait d'une maladie polykystique des reins et du foie. Son rein était envahi par des kystes et ne fonctionnait plus. Son père avait souffert de la même maladie et était décédé en liste. Bien que Mme Tanner eût toujours conscience que cela pouvait changer du jour au lendemain, les contrôles médicaux périodiques n'avaient pendant longtemps suscité aucune inquiétude. C'est lors de vacances en Espagne qu'elle s'est soudain sentie mal. Le médecin lui conseilla alors de rentrer au plus vite en Suisse pour se faire soigner. Suivirent de longs mois de dialyse trois fois par semaine, puis le première transplantation rénale.

“

J'ai été incroyablement soulagée que ce moment arrive enfin. On m'a fait cadeau d'un nouveau foie et d'un rein.

”



M^{me} Tanner

Entre temps vous avez également été transplantée du foie?

Oui, mon foie était également plein de kystes comme les reins et il était donc devenu de plus en plus grand. C'est pour cela que j'avais de plus en plus de problèmes digestifs, il n'y avait tout simplement plus de place dans mon ventre et j'ai commencé à avoir de la peine avec la respiration. Vu que mon foie travaillait toujours assez bien, on a longtemps hésité à m'inscrire en liste d'attente pour un foie. Les médecins ont d'abord essayé de scléroser les kystes, mais ça ne m'a pas apporté un soulagement durable. Parce que mon rein transplanté a arrêté de fonctionner après trois ans et que mon foie en a souffert également, j'ai finalement été inscrite en liste d'attente pour une transplantation combinée du foie et du rein.

Comment avez-vous vécu le temps d'attente?

J'ai attendu une année et trois mois. J'allais de plus en plus mal, mon ventre était devenu de plus en plus gros et je pouvais à peine manger et respirer, je n'en pouvais plus. Je me rappelle très bien du soir où j'ai dit à ma famille: «Je ne vais plus tenir le coup longtemps.» Et comme par miracle, le lendemain j'ai reçu l'appel salvateur de l'hôpital. Ils avaient trouvé des organes compatibles. J'ai été incroyablement soulagée que ce moment arrive enfin. On m'a fait cadeau d'un nouveau foie et d'un rein.

Avez-vous eu des problèmes physiques ou psychiques pour accepter les «nouveaux» organes?

Non, je n'ai pas eu de problèmes. J'aurais bien voulu dire adieu à mon «ancien» foie – imaginez, on m'a dit qu'il pesait neuf kilos au lieu des un kilo et demi normalement! Je n'étais plus surprise d'avoir tellement de peine à manger et à respirer. En fait j'aurais bien voulu voir une photo de mon foie, mais ça n'a malheureusement pas été possible.

Comment vivez-vous aujourd'hui, huit ans après?

Les deux premières années furent assez difficiles, j'avais un zona douloureux et aussi des réactions de rejet. J'allais souvent chez le médecin ou à l'hôpital. Aujourd'hui, huit ans après, j'ai repris une vie «normale». J'aide mon mari à l'auto-école, j'aime garder mes petits enfants et nous pouvons même partir en vacances. Avant, ce n'était plus possible, j'étais trop faible et je devais aller en dialyse. Ceci dit, je suis souvent un peu fatiguée et moins résistante qu'à une époque, mais c'est peut-être tout simplement dû à l'âge. De toute manière je considère comme un grand cadeau cette deuxième chance d'avoir reçu un organe et une nouvelle vie. Je ne sais même pas envers qui je me sens la plus redevable; sans le magnifique encadrement de l'équipe à l'hôpital de l'île et le grand soutien de ma famille tout cela n'aurait pas été possible.

S.W.

“

**Je ne sais même pas
envers qui je me sens
la plus redevable.**

”



Chris Klug (USA) transplanté du foie. Médaille de bronze à Salt Lake City

“

J'étais là avec mon mari face à l'inconnu, je ne savais pas grand chose sur la transplantation.

”

On est transplanté et on fait du sport...

Je me rappelle comme si c'était hier de ma première rencontre avec mon chirurgien Professeur Michel Gillet au CHUV en septembre 1997. J'étais là avec mon mari face à l'inconnu, je ne savais pas grand chose sur la transplantation. Le Professeur nous a demandé si on avait des questions. Mon mari a tout de suite demandé si je pourrais refaire du sport après la transplantation. Je n'avais même pas pensé à cela, je voulais plutôt savoir si j'allais m'en sortir, si j'allais vivre pour élever mes enfants qui n'avaient que 6 et 8 ans à cette époque. Pour répondre à mon mari, Prof Gillet a dit 'oui' ... et dès que j'ai ouvert mes yeux avec mon nouveau foie transplanté l'année suivante, une nouvelle sportive transplantée était née.

Nous savons tous que chaque individu, évidemment pas seulement des transplantés, devrait faire du sport pour garder la forme. Pas que la forme physique mais également mentale. Si on a le blues, si on met ses baskets et on effectue, selon son niveau, soit une simple promenade, soit une course de 10 km, on se sent tellement mieux, c'est vrai pour tout le monde, pas seulement pour les transplantés.

Du fait que je travaillais comme monitrice de fitness avant d'avoir mes enfants et que j'avais un magasin de sport avec mon mari, qui est un grand sportif, le sport faisait partie de ma vie avant la greffe. J'ai entendu parler des Jeux Mondiaux des Transplantés par une coordinatrice de Swisstransplant une année après ma greffe. J'ai repris le sport post transplantation et je suis devenue membre de l'ASST (l'Association Suisse des Sportifs Transplantés) en 2001, j'ai pu participer aux Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés à Nendaz et également aux Jeux d'Été au Japon la même année.

Ces Jeux ne sont pas connus par tout transplanté et médecin, ce qui est dommage. Les Jeux sont un magnifique témoignage de cet incroyable don de vie, un hommage à tout donneur et une bonne façon de montrer au publique et aux personnes en liste d'attente qu'il y a une vie après la transplantation.

Il y a des personnes de tout âge et de tout niveau aux Jeux et plus de 60 pays sont affiliés à la Fédération Mondiale. Cela fait du bien à chacun d'avoir un but et de s'entraîner pour une compétition, que ce soit du bowling, le 100 m, passant par le tire, le ping-pong, le vélo de route, le tennis ainsi qu'en hiver le ski de fond, le ski alpin, le curling ou les raquettes. De nombreuses personnes transplantées m'ont dit qu'ils n'avaient pas le niveau pour participer aux Jeux Mondiaux, mais tout le monde a la possibilité de trouver un sport qui leur convient et l'essentiel, après tout, c'est de participer.

Si vous êtes transplanté, visitez le site www.wtgf.org ainsi que le lien de l'ASST www.transplant.ch. C'est une belle occasion de rencontrer des gens d'autres horizons et de voyager, de participer à des moments sympathiques dans le cadre de l'association.

C'est dans l'optique de sensibiliser autrui sur les bienfaits du sport et de montrer son aide à prendre confiance en soi que j'ai commencé à organiser des camps pour les enfants transplantés en 2001. Notre 9^{ème} camp de neige international pour enfants transplantés se déroulera du 13 au 20 mars 2010 à Anzère dans le Valais. Pourquoi ne pas venir nous dire bonjour? La course de ski aura lieu le vendredi 19 mars à 10:00. Pour plus d'informations www.tackers.org ou écrivez nous sur info@tackers.org

Au moment où vous j'écris, un jeune American transplanté du foie, Chris Klug (www.chrisklug.org), se prépare pour les Jeux Olympiques à Vancouver. Il se mesurera contre d'autres sportifs en snowboard qui n'ont pas eu le même parcours

de vie. Il a déjà gagné une médaille de bronze à Salt Lake City. Comme ambassadeur formidable pour la transplantation, et sportif de haut niveau, à la hauteur de ses concurrents non transplantés, j'espère que son dévouement aura payé et qu'il pourra de nouveau monter sur le podium.

Pour répondre à la question de mon mari et pour montrer aux familles de donneurs, aux médecins et aux personnes en liste d'attente, voici la réponse:

Question: Est-ce qu'on peut faire du sport après une transplantation?

Réponse: OUI... et comment!

Liz Schick, Project Manager TACKERS



TACKERS Camp

Kids Kidney Care - Membre de la «famille» Swisstransplant



Kids Kidney Care est une petite organisation d'entraide généreuse, qui travaille à 90% sur une base caritative. Elle a été créée en 1998, afin de compenser les besoins financiers, non couverts par les assurances, d'enfants et de jeunes malades des reins et de leurs familles: le but final est que ces enfants malades puissent devenir des adultes indépendants.

Kids Kidney Care est associé à Swisstransplant. Ceci est très important pour nous. Car, même si nous ne pensons pas que le signe ZEWO nous soit nécessaire, ce dernier est fortement implanté dans la conscience de la population. De même, Swisstransplant est aussi une fondation que tout le monde connaît ; ainsi, le lien à Swisstransplant apporte une forte crédibilité à notre organisation.

Cependant, **Kids Kidney Care** n'est pas un petit «organisme de transplantation». Il n'est pas non plus une organisation de patients. Le petit noyau de collaborateurs se tourne tout d'abord vers des personnes individuelles vivant en Suisse. Le soutien nécessité par un enfant malade des reins provoque chez les parents une surcharge physique et psychique souvent insupportable, sans compter les surcoûts financiers. L'augmentation des primes d'assurances et les coûts élevés d'un régime alimentaire spécial pour de tels enfants font pression sur le budget familial. Afin que les relations parentales ne souffrent pas trop de la maladie de l'enfant, nous prenons en charge, p. ex., les frais d'une assistance scolaire pour compenser les heures d'école manquées du fait des longues séances de dialyse. Ou encore, nous payons une aide ménagère pour soulager les mères qui n'arrivent plus à faire face à leurs tâches à cause des obligations diverses entraînées par la maladie de l'enfant.

Au cours de dernières années, nous avons aussi augmenté notre activité à procurer des conseils, non seulement aux plans professionnel ou psychologique, mais aussi dans le domaine du droit. La recherche permet, de nos jours, de sauver la vie de beaucoup plus d'enfants. Mais cette situation entraîne souvent un dilemme moral, qui surcharge encore plus des parents déjà fortement stressés.

De jeunes mères peuvent alors compter sur notre appui qui se base sur des expériences accumulées au cours du temps.

Naturellement, nous comprenons sous les termes «besoins» des enfants malades des reins également la nécessité d'un nouvel organe sain. Dès lors, notre second but est de sensibiliser la population à la transplantation rénale. Tout au long des années, **Kids Kidney Care** a distribué des cartes de donneurs d'organes directement ou par l'intermédiaire de son site Internet. Depuis que les personnes intéressées peuvent charger directement la carte de donneur par Internet, nous transmettons automatiquement les demandes faites sur notre site. Nous poursuivons ce contact direct avec la population accompagné d'une sensibilisation pour notre action. Nos actions de fundraising et les reportages dans les journaux sur celles-ci amènent automatiquement au thème de la transplantation comme «spin-off». Dès lors, nous apprécions d'autant plus la relation avec Swisstransplant, qui nous maintient dans l'actualité et nous facilite le contact avec d'autres organisations également impliquées en faveur de la transplantation. **Kids Kidney Care** se considère ainsi comme un membre de la «famille» de Swisstransplant et se réjouit de considérer l'avenir avec les mêmes buts que les autres associations.

*Marilyn Zeller-Walker, Présidente, Kids Kidney Care
PC Konto: 90-791745-7, www.kkc.ch*

Quelque part - n'importe quand

Chers êtres qui me sont inconnus,

Vous avez perdu un proche, peut-être une mère, un père, un fils, une fille, un mari, une épouse, un ou une ami(e)? – Je ne l'apprendrai jamais et pourtant je me sens si proche de vous et aimerais de tout mon cœur vous exprimer mes condoléances.

Chaque jour, je pense à vous et au grand poids de ce deuil que maintenant vous portez tous. Comme de lourdes pierres qui parfois vous pèsent de façon presque insoutenable. J'espère très très fort, que dans votre grand deuil, dans ces moments difficiles, des souvenirs heureux de votre cher disparu apparaissent soudain. Que ceux-ci illuminent et embellissent, telle une petite fleur colorée qui vous amène plein d'espoir et de lumière dans la pénombre et la difficulté. C'est pourquoi j'ai dessiné pour vous cette petite fleur qui pousse parmi les cailloux et que personne ne peut vous prendre, pas même la mort.

Qui suis-je en fait? – Je suis l'être humain qui a reçu le foie de votre cher disparu – un cadeau immense pour lequel il n'existe pas de mots de remerciement – pour moi, une chance qui me permet de continuer à vivre – indescriptible, difficile à concevoir. Je ne saurai jamais qui m'a fait ce cadeau, mais je resterai toujours lié à ce donneur, en prière, en pensées et en sentiments qui dépassent de loin ce que l'on peut ressentir ici bas.

A vous aussi, j'exprime ma gratitude, du fond du cœur. Je sais que ce n'est pas une consolation pour vous. Mais peut-être cela peut-il représenter une petite fleur lumineuse qui pousse hors des ténèbres du deuil?

Soyez remerciés! Je vous souhaite de tout cœur beaucoup d'affection et de courage et vous envoie mes meilleures salutations accompagnées d'une multitude de fleurs d'espoir!

L'être humain bénéficiaire du don

