

magazine



n° 28 | 09/15

*La nouvelle campagne de
Swisstransplant pour les hôpitaux*

*Le bénéfice du doute:
un appel au consentement présumé*

*Le Genève-Servette Hockey Club
soutient le don d'organes*

*Swisstransplant présente son
service national de coordination*

Votre partenaire pour la transplantation



**Chaque ligne de vie
raconte une histoire**

Chère lectrice, cher lecteur,

Ce numéro est axé sur un élément essentiel du processus du don d'organes, à savoir sur l'entretien, indispensable à plus d'un égard. Déjà la décision en soi, pour ou contre le don d'organes, nous met face à nous-mêmes. Puis vient la discussion avec les proches afin de leur annoncer clairement cette décision. Une enquête réalisée récemment pour Swisstransplant auprès de la population suisse a montré à quel point l'importance de cette discussion est souvent sous-estimée. En faisant part à nos proches de notre volonté, nous les soulageons d'une très lourde décision prise sous le choc. Le professeur René Prêtre, chirurgien cardiaque pédiatrique, est allé dans ce sens en plaidant la cause du consentement présumé. En dépit du refus essuyé au Parlement, le conseiller national Daniel Stolz pense que ce débat a permis d'apporter des améliorations. Le législateur peut ainsi, depuis la révision de l'article 61 LTx, annoncer clairement que le don d'organes sauve des vies, ce que notre stagiaire transplanté du cœur, Daniel Reginato, ne peut que confirmer. Ce numéro donne aussi l'occasion à notre coordination nationale de se

présenter et d'évoquer les tâches qu'elle effectue dans le processus du don d'organes. Au cours de ce trimestre, nous avons aussi convoqué des journalistes et nous nous retournons sur une conférence de presse réussie, au cours de laquelle nous avons présenté les premiers résultats du plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations ». Un nouveau slogan est au centre de notre nouvelle campagne et souligne l'importance de l'annonce de la décision pour ou contre le don d'organes : « Décidez-vous, parlez, déchargez vos proches ».

Je vous souhaite une bonne lecture et de nombreuses discussions fructueuses.



PD Dr Franz F. Immer
Directeur de Swisstransplant



Photo: Peter Mosimann

Infos et cartes de donneur | T 0800 570 234 | info@swisstransplant.org | swisstransplant.org

Éditorial 3

Focus

- Le domaine du don d'organes en Suisse :
potentiel d'amélioration identifié 4
- « Globalement, la révision de la loi sur la
transplantation représente un véritable progrès » 6
- Les Suisses ont une position particulièrement
positive sur le don d'organes 8

Actif

- Décidez-vous, parlez, déchargez vos proches –
la nouvelle campagne de Swisstransplant
pour les hôpitaux 12

Personnes concernées

- « Je mène une vie absolument normale
depuis ma transplantation » 15

Recherche/médecine

- Une nouvelle équipe très engagée :
la coordination nationale de transplantation
chez Swisstransplant se présente 17
- Le bénéfice du doute 20

Engagé

- Des cartes de donneurs sous la protection
de l'aigle de Genève-Servette 22

Informé

- Documentaire : *Die fehlende Lunge*
(le poumon manquant) 24
- Symposium pour transplantés 24

Couverture : Michel Stückelberger (33 ans) avec Alexia (10 mois), transplanté du poumon depuis 2010 et détenteur d'une médaille d'argent aux World Transplant Games, à voir sur www.swisstransplant.org/michel_s/fr

Le domaine du don d'organes en Suisse : potentiel d'amélioration identifié

Une conférence de presse a permis d'informer les journalistes – avec un vif intérêt de la part des médias

Kurt Bodenmüller L'objectif du plan d'action, lancé par la Confédération et les cantons, est d'augmenter de 60% le taux de dons d'ici 2018 en le faisant passer à 20 donneurs post-mortem par million d'habitants. Au cours du dernier semestre, la fondation Swisstransplant et le Comité National du Don d'Organes (CNDO) ont effectué une analyse exhaustive dans les hôpitaux en collaboration avec les acteurs concernés. Les mesures d'amélioration concernent en particulier les domaines axés sur l'organisation, la communication, la prise en charge des proches et sur le personnel. Les médias en ont été informés le 23 juin 2015 à Berne.



Pierre-Yves Maillard pendant la conférence des médias

Source : RTS

4

En 2014, le nombre de patients en attente d'un organe a encore augmenté, tandis que le taux de dons d'organes en Suisse reste dans le dernier tiers du classement européen. Pierre-Yves Maillard, président de la fondation Swisstransplant, dresse le bilan de la situation : « À la fin de l'année dernière, 1370 personnes étaient sur la liste d'attente. En moyenne, deux personnes par semaine sont mortes après avoir attendu en vain un organe. Il s'agit maintenant de mobiliser la volonté et l'engagement de toutes les personnes impliquées pour remédier à cette situation. » Le plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » est la réponse à cette pénurie chronique d'organes en Suisse. L'objectif de la Confédération et des cantons est d'augmenter le taux annuel de dons d'organes post-mortem en le faisant passer de 14,2 donneurs par million d'habitants aujourd'hui à 20 en 2018.

Quatre projets partiels – un seul objectif

Le plan d'action se subdivise en quatre projets partiels : (a) formation du personnel médical spécialisé, (b) processus et gestion de la qualité, (c) structures et ressources et (d) campagnes auprès de la population et relations publiques. En février 2014, le « Dialogue Politique nationale suisse

de la santé » a décidé, en tant qu'autorité suprême, de déléguer les projets partiels (a), (b) et (c) à Swisstransplant. Le quatrième projet partiel (d) sera mis en œuvre par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Les propositions détaillées des quatre projets partiels devront être adoptées par le comité de pilotage du plan d'action. Alors que l'élaboration de la formation et de la formation continue du personnel médical spécialisé avait déjà été projetée et mise en œuvre par Swisstransplant, avant même le plan d'action, les projets partiels (b) et (c) visaient à obtenir une image aussi complète que possible de la situation actuelle en termes d'organisation et de processus dans le domaine du don d'organes. « Nous tenions avant tout à impliquer activement dans ce processus toutes les personnes concernées dès le début. Nous ne pourrions atteindre l'objectif fixé que si nous réussissons à rassembler toutes les forces », souligne le PD Dr Markus Béchir, président du CNDO et responsable du réseau de dons d'organes de Lucerne.

La base – une vue globale complète

Au cours des six derniers mois, un avant-projet a permis de réaliser une enquête exhaustive sur la situation actuelle

« Nous avons déjà fait la moitié du chemin à peine le plan d'action national signé. »

auprès des personnes impliquées. Cette enquête englobe plusieurs éléments : les responsables des six réseaux de dons d'organes ont été interrogés individuellement dans le cadre d'un mémoire. La situation des coordinateurs locaux et des coordinateurs de transplantation a été englobée dans un questionnaire structuré. Une enquête d'opinion représentative a également permis d'analyser la position de la population suisse par rapport au don d'organes et à la transplantation (voir l'article pages 8–11). Les questions suivantes étaient au centre de cette analyse : quels potentiels d'optimisation sont perceptibles au sein des structures, des processus et des institutions existants ? Avec quelles mesures est-il possible de les aborder ?

Potentiels d'optimisation dans quatre domaines

Ces potentiels d'optimisation identifiés peuvent être subdivisés en quatre domaines : (1) Organisation : les structures et les processus de travail sont révisés et éventuellement ajustés dans les différentes entités organisationnelles. Les réglementations existantes sur les tâches, sur les compétences et sur les responsabilités sont vérifiées et révisées. (2) Communication : les moyens et les instruments de communication du personnel spécialisé dans le domaine du don d'organes sont votés dans toutes les régions et coordonnés sur le plan national. L'échange est encouragé aussi bien entre les réseaux qu'au sein même de l'ensemble du domaine du don d'organes dans toute la Suisse. (3) Prise en charge des proches : les mesures liées au respect de toutes les personnes impliquées dans le processus du don – personnel médical spécialisé, proches et familles – sont poursuivies et renforcées. (4) Personnel : des profils d'exigences professionnels et personnels pour la sélection de collaborateurs impliqués dans le processus du don d'organes sont élaborés. De plus, des formations continues spécifiques et des possibilités de développement sont créées, des représentants sont définis et des règlements concernant la succession sont élaborés.

Ensemble avec toutes les personnes concernées

«Si nous réussissons à établir des standards applicables à toute la Suisse, en tenant également compte des particularités régionales, et à mieux mettre en réseau l'ensemble des acteurs et des institutions, nous aurons créé les conditions optimales pour atteindre les objectifs définis dans le plan d'action», a résumé le PD Dr Franz F. Immer, directeur de Swisstransplant. Chaque personne qui doit mourir après avoir attendu en vain un organe est un mort de trop. C'est dans ce contexte que Swisstransplant et le CNDO, en collaboration avec toutes les personnes impliquées, vont poursuivre de toutes leurs forces ce processus.

Un vif intérêt de la part des médias

Quelques jours après la fin des délibérations du Parlement sur la révision partielle de la loi sur la transplantation, Swisstransplant et le CNDO ont convoqué les journalistes suisses à une conférence de presse. 16 journalistes de Suisse alémanique et de Romandie ont suivi les exposés des quatre intervenants. Ensuite, la presse, le radio et la télévision ont rapporté en détail les principaux messages de cette conférence. www.swisstransplant.ch/medias



« Globalement, la révision de la loi sur la transplantation représente un véritable progrès »

Entretien avec Daniel Stolz, conseiller national PLR du canton de Bâle-Ville

Kurt Bodenmüller Depuis 2012, Daniel Stolz est conseiller national PLR, les Libéraux-Radicux, pour le canton de Bâle-Ville ainsi que membre de la Commission de la santé publique. Dans le cadre de la révision partielle de la loi sur la transplantation, il a joué un rôle moteur pour tenter de modifier le système et passer du modèle de consentement au modèle d'opposition pour le don d'organes en Suisse. Cette proposition a été refusée entre-temps. Il s'est également engagé en faveur d'une amélioration de l'article 61 qui règle les activités d'information de la Confédération. La Confédération et les cantons ne donneront maintenant plus seulement des informations neutres, mais aborderont clairement la pénurie de dons d'organes et l'utilité de ce don.



« Le don d'organes sauve des vies » – à l'avenir, la Confédération pourra utiliser ce type de message dans ses campagnes.

Photo : les Services du Parlement, 3003 Berne

6

Vous avez été un farouche défenseur du modèle d'opposition. Êtes-vous déçu de ne pas avoir pu convaincre la majorité de vos homologues ?

Oui, évidemment. On est toujours déçu lorsque l'on s'engage pour une idée sans réussir à la faire passer. Mais ce résultat ne m'a pas surpris. Cette question, précisément, n'a pas suscité la formation d'un front politique, ce qui n'a pas simplifié les choses. De plus, une partie des opposants au modèle de l'opposition a réussi à attiser de véritables peurs et pour beaucoup, ces peurs semblent être plus grandes que la pensée d'avoir un jour soi-même besoin d'un don d'organes, sans pouvoir en recevoir.

La révision de la loi est entérinée entre-temps. La Confédération et les cantons misent maintenant sur le plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations ». S'agit-il, à votre avis, d'une stratégie ciblée pour venir à bout de la pénurie de dons ?

Globalement, la révision de la loi sur la transplantation représente un véritable progrès. Je n'ai jamais non plus

pensé que le modèle d'opposition, à lui seul, soit la solution au problème, mais qu'il constituait une partie de cette solution. Personnellement, mais je parle aussi au nom du PLR dans son ensemble, j'ai toujours soutenu à fond les

“

« Il est du devoir de chacun de se poser cette question sur le don d'organes et ne pas simplement la déléguer à d'autres. »

objectifs figurant maintenant dans le plan d'action. Je tiens à souligner en particulier le point concernant la formation des médecins et du personnel soignant dans les cliniques.

L'un de vos principaux objectifs était d'améliorer l'information donnée au grand public sur le thème du don d'organes. Qu'est-ce que cela signifie concrètement ?

Il s'agit avant tout de faire savoir aux gens que nous avons vraiment trop peu d'organes. La grande majorité de la population est à peine consciente de la problématique et surtout de la dimension dramatique du problème. Actuellement, près de 1400 personnes sont sur la liste d'attente, et deux personnes meurent en moyenne chaque semaine car elles ne peuvent recevoir à temps un organe. Il était donc important pour nous que la Confédération oublie sa retenue actuelle au cours de ses campagnes auprès de

la population et puisse parler, à l'avenir, en toute transparence. Je pense que nous avons atteint cet objectif.

Vous parlez de l'amendement de l'article 61 que vous avez farouchement défendu. Suite à cette révision, la Confédération peut maintenant aborder également « le besoin d'organes ainsi que l'utilité d'un don pour les patients ».

Si cela n'avait tenu qu'à moi, nous serions même allés plus loin. Mais cette proposition était trop osée pour la majorité de la commission et a entraîné de vives discussions. Mes homologues ont craint en fait que les campagnes, à l'avenir, aient pour objectif de pousser la population au don d'organes sans qu'elle soit consciente de la portée de cette démarche. Je ne peux pas comprendre ces peurs car je suis convaincu que les gens réfléchissent davantage à ces questions que ce que l'on suppose. Mais le compromis qui a été ratifié constitue un véritable progrès.

D'après une enquête actuelle, la grande majorité des Suisses est favorable au don d'organes. Face à un cas concret, plus de la moitié des proches se décide contre ce don. Pourquoi ?

Je ne comprends que trop bien la réaction de ces personnes. Je ne voudrais pas moi-même me retrouver dans une telle situation de stress. Vous imaginez, vous venez de perdre un être cher et vous devez prendre une décision de cette importance. C'est extrêmement difficile. Je pense qu'il est plus simple de prendre la décision pour soi au lieu de le faire par procuration pour un membre

proche de sa famille. Et c'est cette difficulté, entre autres, qui m'a poussé à me battre pour le modèle d'opposition qui aurait simplifié la décision des proches. Mais je comprends la réticence des personnes à devoir prendre une décision pour quelqu'un d'autre dans cette situation difficile. Et donc leur refus du prélèvement d'organes.

C'est précisément cet aspect que Swisstransplant veut aborder avec sa prochaine campagne « Décidez-vous, parlez, déchargez vos proches ».

J'espère que ce message portera ses fruits. En effet, tous seraient énormément soulagés, non seulement les proches mais aussi le personnel hospitalier, s'ils connaissaient la volonté de la personne concernée. Il est important de prendre cette décision de son vivant. Peu importe que l'on dise oui ou non au don d'organes. À mon avis, il est du devoir de chacun de se poser cette question et ne pas simplement la déléguer à d'autres.

Quel mot de clôture réservez-vous à nos lecteurs ?

J'en appelle aux professionnels parmi les lecteurs et je leur demande d'activer le dialogue sur le don d'organes auprès de la population. Il existe encore beaucoup d'incertitudes et d'idées fausses dans la tête des gens. Et j'en appelle à toutes les personnes intéressées et je leur demande de parler du don d'organes dans leur entourage et de sensibiliser leurs amis et leurs familles à cette thématique. Je pense qu'il s'agit de la plus grande avancée dont nous avons besoin.



Carte d'identité

Daniel Stolz est laborantin en chimie analytique diplômé. Il a travaillé environ 20 ans pour les entreprises chimiques et pharmaceutiques bâloises Sandoz, Novartis et Ciba Specialty Chemicals. En 2012, il passe sa maîtrise d'études avancées en gestion et management dans les organismes sans but lucratif. Dès 1996, Daniel Stolz rejoint les Jeunes Libéraux-Radicaux de Bâle-Ville, puis il occupe différents postes au niveau cantonal, par exemple membre du Grand Conseil de Bâle-Ville, président de la fraction du PLR et vice-président du Grand Conseil. En 2012, il entre au Conseil national après le décès de Peter Malama. À la Grande Chambre, il est membre de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS). Depuis 2008, Daniel Stolz est directeur de l'Aide suisse contre le sida des deux Bâle.

Photo: les Services du Parlement, 3003 Berne

D'après une enquête représentative, les Suisses ont une position particulièrement positive sur le don d'organes

Le faible taux de dons a d'autres origines

Isabelle Not Depuis des années, la Suisse fait partie des pays européens présentant le plus faible taux de dons d'organes par habitant. Les listes d'attente sont donc de plus en plus longues, avec un résultat tragique : deux décès par semaine. Mais est-ce que le Suisse moyen est au courant de cette pénurie accrue d'organes ? Quelle est la position de la population par rapport au don d'organes et les Suisses seraient-ils prêts personnellement à donner et à recevoir un organe ? Est-ce que les gens ont déjà réfléchi à la thématique et ont exprimé leur volonté pour ou contre le don d'organes ? Swisstransplant a étudié de près ces questions en se basant sur une enquête représentative auprès de la population.

8

Au printemps de cette année, Swisstransplant a chargé l'institut de sondages d'opinion DemoSCOPE de réaliser une enquête représentative par téléphone sur le thème du don d'organes. « Représentative » signifie que les 1000 personnes interrogées reflètent le rapport statistique national en termes d'âge, de sexe et de région, et qu'elles sont toutes âgées d'au moins 15 ans. 71% des entretiens ont ainsi été réalisés en Suisse alémanique, 24% en Romandie et 5% dans le Tessin. 51% des sondés étaient des femmes, 49% des hommes. Un tiers environ faisait

partie de la tranche d'âge des 15 à 34 ans, un tiers de celle des 35 à 54 ans et un tiers avait plus de 55 ans.

89% sont au courant de la pénurie d'organes en Suisse

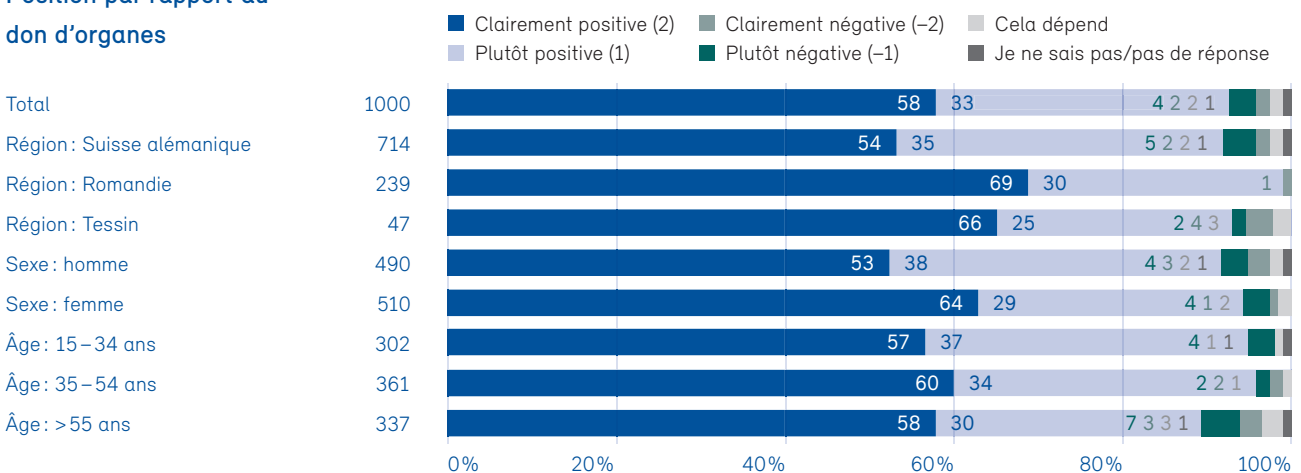
Même si à peine la moitié des personnes interrogées a entendu parler, ces derniers temps, du thème du don d'organes dans les médias, 89% savent que le nombre d'organes disponibles dans notre pays est inférieur au nombre de receveurs sur la liste d'attente. La réponse à cette question a même atteint les 91% en Suisse alémanique. Le groupe des 34 à 54 ans était le mieux informé (93%).

91% de la population ont une opinion positive

Le taux élevé d'opinion positive sur le don d'organes a également surpris les experts de Swisstransplant : 91% de la population suisse associent spontanément le don d'organes à des concepts tels que « sauver des vies », « aider les autres » ou « faire une bonne action ». Les femmes sont nettement plus en faveur du don d'organes que les hommes, l'âge ou la région ne jouant à ce niveau aucun rôle.

Seuls 2% sont opposés au don d'organes par peur d'abus (trafic d'organes) ou en raison d'un manque de confiance en la médecine ou encore pour des motifs religieux.

Position par rapport au don d'organes



La volonté personnelle de donner ou de recevoir est également élevée

Mais que répondent les gens lorsqu'on leur demande concrètement s'ils seraient prêts à donner un organe? Même ici, le résultat est clairement positif: 81% de la population seraient prêts à donner un organe. La Romandie et le Tessin arrivent en tête avec 90%, le taux en Suisse alémanique n'étant que de 78%.

Et en moyenne, les enquêteurs ont obtenu un oui clair et net lorsqu'ils ont demandé aux personnes si elles seraient prêtes à recevoir un don. 79% ont répondu oui, 22% non, et 9% sont indécises. Pour cette question, il convient de noter des différences entre les tranches d'âge: seuls 68% des plus de 55 ans ont répondu oui et 20% clairement non.

Seule une bonne moitié des personnes interrogées a exprimé jusqu'à présent sa volonté quant au don d'organes

La Romandie et les femmes sont en tête en ce qui concerne l'expression de cette volonté. 59% des Romands se sont déjà exprimés par rapport à 57% dans le Tessin et 51% en Suisse alémanique. Si l'on compare les sexes, les femmes sont nettement en avance sur les hommes

avec 63% contre 43%. Si l'on regarde les tranches d'âge, le groupe des 35 à 54 ans s'illustre ici avec un taux de 57%. Au total, 53% ont fait part de leur volonté de donner leurs organes.

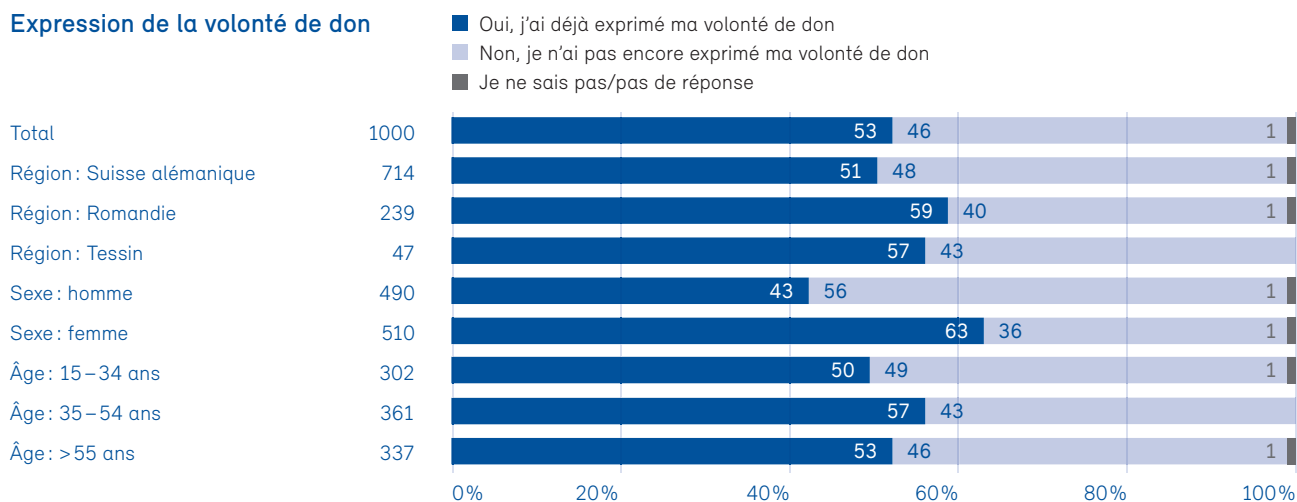
La plupart des personnes interrogées, ayant exprimé leur volonté, ont certes informé leurs proches, mais seule la moitié est en possession d'une carte de donneur. Les directives anticipées avec un taux de 10% représentent une alternative à l'expression de cette volonté.

D'où vient la grande différence entre la volonté élevée des donneurs et le taux de dons réel?

L'enquête actuelle tente de comprendre l'écart entre la volonté des donneurs et le taux réel de dons du côté de la population.

Consultez à ce sujet les pages 4 à 5 «Conférence de presse/plan d'action» définissant les mesures prises par les réseaux hospitaliers sous la direction de l'OFSP et de Swisstransplant/du CNDO pour augmenter le nombre de dons.

Expression de la volonté de don



Les principales raisons en faveur du don peuvent être subdivisées en deux groupes. Il existe d'un côté des motifs altruistes, tels que «aider les autres», «sauver des vies» et «contribuer à quelque chose d'important et de sensé après sa mort». De l'autre côté, des motifs très personnels poussent les gens à se décider en faveur du don. Par exemple «réfléchir à ce qui doit advenir du corps après la mort», ou «être maître de son propre corps».

«À présent, seulement la moitié a exprimé sa volonté de don.»

Les enquêtes précédentes réalisées auprès du personnel spécialisé des hôpitaux ont révélé que ce moment de sollicitation était une importante raison expliquant le taux de refus élevé des proches: s'ils ne savent pas si le défunt aurait été pour ou contre le don et sous la pression inévitable liée à la situation, les proches s'expriment plutôt contre le don.

L'importance d'informer ses proches est sous-estimée

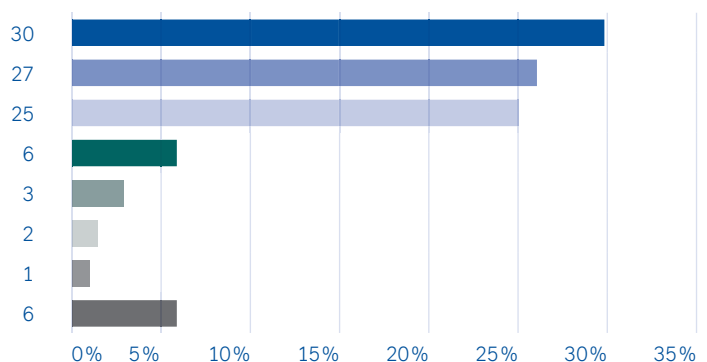
À ce niveau, un argument n'apparaît important qu'aux yeux de 11% des personnes interrogées: ne pas vouloir peser sur ses proches en les obligeant à prendre une décision. Il s'agit là d'un important facteur que beaucoup sous-estiment. Après avoir appris dans une autre question que, de toute façon, les proches seront soumis à un entretien – même s'il existe un consentement écrit en faveur du don – 25% des personnes ont répondu qu'elles n'étaient pas au courant et 30% que, maintenant, elles voulaient informer leurs proches.

Pourquoi est-ce que la moitié des personnes interrogées reste silencieuse sur le thème du don d'organes ?

La grande majorité (59%) ne s'est pas encore préoccupée de ce thème, ou l'a refoulé. 20% se sentent trop jeunes ou déjà trop âgés pour le don d'organes. 17% sont indécis et 7% disent qu'il leur manque les connaissances nécessaires sur le sujet. Seuls 5% évoquent des raisons de santé ou une attitude principalement négative pour expliquer leur silence.

Entretien avec les proches

- Je vais informer mes proches 30
- Non, mes proches sont déjà informés 27
- Je commence à comprendre l'importance d'en parler 25
- Non, mes proches sauront prendre la bonne décision 6
- C'est ma décision, je ne dois pas informer mes proches 3
- Ne m'influence pas 2
- Autres 1
- Je ne sais pas/pas de réponse 6



Les principaux enseignements de cette enquête d'opinion

- Dans sa grande majorité, la population suisse est en faveur du don d'organes.
- 4 Suisses sur 5 seraient prêts à donner leurs organes.
- En dépit de ce taux d'acceptation élevé, seule la moitié des personnes interrogées a exprimé sa volonté en faveur du don.
- La raison la plus souvent invoquée est de ne pas s'être encore préoccupé de ce thème.

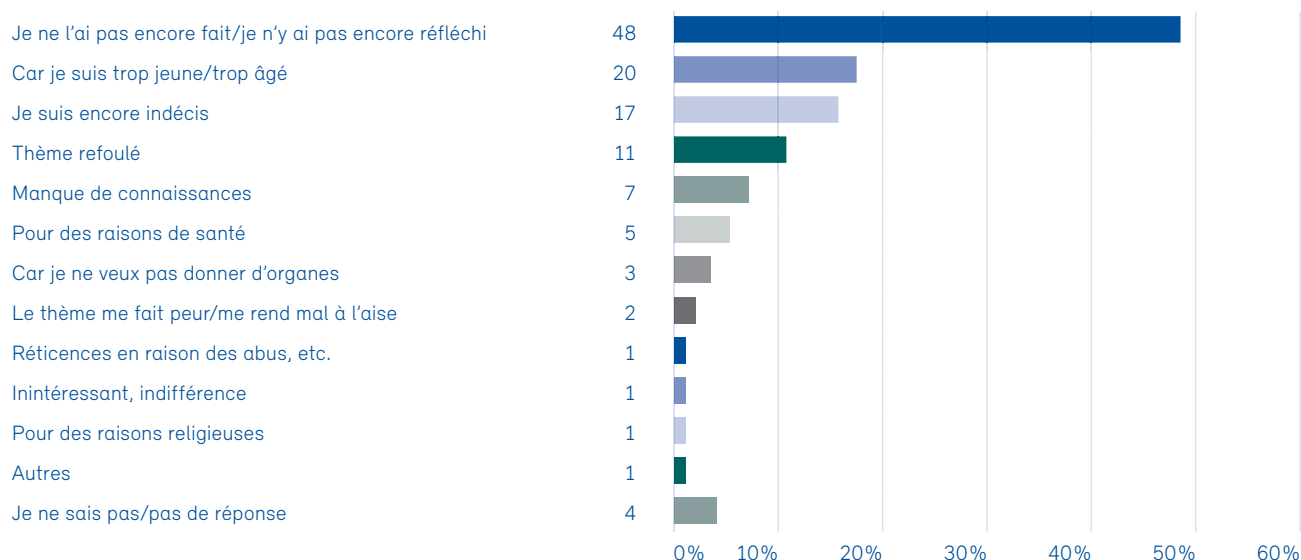
Est-ce que le phénomène de procrastination est un frein pour exprimer son opinion ?

Qui ne connaît pas soi-même cette situation : les bonnes résolutions que l'on reprend chaque année car on ne les a pas encore réalisées ? Par exemple, faire plus de sport, réduire sa consommation d'alcool, arrêter de fumer, faire

un régime ou écrire enfin un testament, remplir des directives anticipées ou commander une carte de donneur. Nous savons que ce serait judicieux et bien – donc, pourquoi ne le faisons-nous pas ? Les scientifiques parlent ici du phénomène de procrastination. Il s'agit en fait tout simplement de repousser les décisions. Il existe un éventail de modèles d'explications de ce comportement. Tous ont en commun que ce comportement permet d'éviter des émotions négatives. Nous ne voulons pas nous pencher sur un sujet difficile même si, d'un point de vue rationnel, nous pensons qu'il est positif d'y penser. Si l'on applique cette explication au don d'organes, cela signifie que nous ne voulons pas nous pencher sur notre propre mort.

Swisstransplant ne peut rien faire directement contre cet argument. Pour pousser les procrastinés à exprimer leur volonté, il est nécessaire de mettre davantage en avant les aspects positifs du don d'organes – «le don d'organes sauve des vies» – et souligner à quel point il est important de faire part de sa décision à ses proches afin de les aider – «décidez-vous, parlez, déchargez vos proches».

Raisons pour ne pas s'exprimer sur la volonté de don



Décidez-vous, parlez, déchargez vos proches – la nouvelle campagne de Swisstransplant pour les hôpitaux

Cette campagne réussie, émaillée de portraits de transplantés, entame sa deuxième phase



« JE SUIS MORT DEPUIS 2009... »

... OU DEVRAIS L'ÊTRE. SI JE SUIS EN VIE, C'EST GRÂCE AU CŒUR DONT QUELQU'UN M'A FAIT DON À SON DÉCÈS. »

Sans ce don d'organes, Fabian Blatter serait décédé en 2009.

Décidez de votre vivant de donner ou non vos organes et informez vos proches. En agissant ainsi, vous les déchargerez, eux et le personnel hospitalier. Merci.

Décidez-vous, parlez, déchargez vos proches – le don d'organes sauve des vies.

swiss transplant
 → Carte de donneur : 0800 570 234 (gratuit)
 → www.swisstransplant.org
 Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes

Franz Immer À la mi-septembre, Swisstransplant lancera une nouvelle campagne nationale dans et autour des hôpitaux ainsi que dans les cabinets médicaux intéressés afin de sensibiliser et d'informer les spécialistes et la population. La nouvelle campagne se basera sur la campagne couronnée de succès de 2013 « Je suis mort ». Elle sera cette fois centrée sur le message suivant : « Décidez-vous pour ou contre le don d'organes, faites part de votre décision et déchargez ainsi vos proches et le personnel hospitalier. »

Des moments difficiles attendent les proches après le diagnostic de mort cérébrale d'un patient suite à un événement tragique. Ils sont encore sous le choc et doivent déjà se décider et dire si le patient aurait été d'accord, ou non, pour le don d'organes. Ces moments sont également très pesants pour les médecins et le personnel soignant : ils perdent un patient qu'ils n'ont pas réussi à sauver et la loi les oblige, en même temps, à s'entretenir avec les proches dans ces moments d'adieux et de deuil afin de connaître la position du défunt sur le don d'organes. Cette situation est particulièrement

difficile pour les deux parties si le défunt n'a jamais parlé auparavant de cette thématique avec sa famille et ses amis. L'objectif de la nouvelle campagne de Swisstransplant est de sensibiliser la population à cette situation difficile et de motiver les personnes à se pencher, de leur vivant, sur le thème du don d'organes et à faire part de leur décision à leurs proches. En agissant ainsi, les proches et le personnel hospitalier seraient soulagés d'un grand poids en cas d'urgence. En effet, il n'est pas seulement déterminant que les proches se décident dans le sens du défunt : les médecins et le personnel soignant mettent toujours tout en œuvre pour réaliser le souhait du patient de façon professionnelle et dans le respect de sa dignité.

La base : une enquête d'opinion nationale

En mars, Swisstransplant a chargé l'institut de sondages d'opinion DemoSCOPE de réaliser une enquête représentative par téléphone sur le thème du don d'organes (voir le rapport détaillé p. 8). Les résultats en bref : même si les Suisses ont une opinion tout à fait positive du don d'organes et se disent prêts à devenir donneurs, cela

ne suffit pas à exprimer une volonté concrète de don, documentée par écrit et transmise clairement aux proches. C'est ici qu'intervient la nouvelle campagne.

Information et motivation

Les résultats de l'enquête se recourent avec les expériences faites dans les centres de transplantation. Encore trop souvent, les proches ne connaissent pas la volonté du défunt en état de mort cérébrale. Il s'agit alors de se baser sur sa conception de la vie pour prendre une décision que les proches peuvent accepter et avec laquelle ils pourront vivre ensuite. Swisstransplant aimerait sensibiliser les deux parties. En informant la population, la fondation cherche avant tout à faciliter la tâche difficile liée à l'entretien avec les proches. Avec la nouvelle campagne, elle aimerait également exprimer son immense reconnaissance au personnel hospitalier pour le travail réalisé dans le processus du don d'organes et le motiver à poursuivre son engagement. Il ne faut pas hésiter, comme le disent tous ces visages sur les affiches, le don d'organes sauve des vies.

Concept de la campagne

L'agence BGKS de Bâle, qui avait déjà conçu la campagne de 2013 « Je suis mort », a été mandatée pour la mise en place de cette nouvelle campagne. Le concept de base reste le même : au centre, une personne respirant la joie de vivre. Au-dessus, un titre, par exemple : « Je suis mort depuis 1999 », l'année correspondant à celle de la transplantation. La légende supprime le contraste entre ce qui est dit et ce qui est vu : « Ou devrais l'être. Mais quelqu'un m'a donné son cœur, son foie, ses poumons. » Sans oublier la ligne qui ancre le message dans la tête des gens : « Sans ce don d'organes, XY serait décédé(e) en 1999 » ou « Grâce au don d'organes, XY savoure une nouvelle qualité de vie depuis 1999 ». La différence est faite entre les transplantations vitales (cœur, poumons, foie) et les transplantations permettant de vivre sans préjudices considérables (reins, pancréas). Le texte court

sous la photo incite l'observateur à agir : « Décidez-vous de votre vivant pour ou contre le don d'organes, faites-en part à vos proches et vous les déchargerez, eux et le personnel hospitalier. Merci. » La dernière phrase, écrite à la main et marquée en jaune, souligne encore le message de la campagne : « Décidez-vous, parlez, déchargez vos proches – le don d'organes sauve des vies. » Comme les différents supports ne communiquent plus de durée mais uniquement l'année de la transplantation, ils sont utilisables plus longtemps et s'inscrivent donc dans le sens de la durabilité.



« JE SUIS MORTE DEPUIS 2010... »

... OU DEVRAIS L'ÊTRE. SI JE SUIS EN VIE, C'EST GRÂCE AU CŒUR DONT QUELQU'UN M'A FAIT DON À SON DÉCÈS. »

Sans ce don d'organes, Nicola Heyser serait décédé en 2010.

Décidez de votre vivant de donner ou non vos organes et informez vos proches. En agissant ainsi, vous les déchargerez, eux et le personnel hospitalier. Merci.

Décidez-vous, parlez, déchargez vos proches – le don d'organes sauve des vies.

swiss transplant

→ Carte de donneur : +41 800 570 234 (gratuit)
→ www.swisstransplant.org
Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes

Réalisation de la campagne à partir de septembre 2015

La campagne sera réalisée dans et autour des hôpitaux ainsi que dans les médias destinés aux experts médicaux et en communication directe avec les cabinets médicaux. Un dépliant d'information reprend les trois mots-clés « décidez-vous », « parlez » et « déchargez vos proches » et les approfondit. Les hôpitaux et les cabinets médicaux peuvent commander ce dépliant auprès de Swisstransplant avec un présentoir et des affiches. Le dépliant permet d'informer aussi bien les experts médicaux que les patients. Les articles publiés dans les médias spécialisés élargissent la campagne et incitent à commander du matériel d'information. Des posters des différents sujets apportent la notoriété nécessaire à la campagne dans

les hôpitaux. Des actions réalisées lors de congrès professionnels et dans les hôpitaux viendront compléter le tout. Les sujets seront alors imprimés sur de grands panneaux, et les transplantés seront présents sur place pour informer personnellement les personnes intéressées. Nous voulons ici saisir l'occasion pour remercier toutes les personnes de qui nous avons brossé le portrait : c'est grâce à leur engagement personnel que la dernière campagne a eu l'impact que l'on connaît. Nous espérons avec eux que cette nouvelle campagne sera également couronnée de succès.

MEDI SERVICE
Votre pharmacie spécialisée

Pour une meilleure qualité de vie au quotidien

Première pharmacie spécialisée suisse, MediService garantit une livraison de médicaments pratique et peu coûteuse par la poste, directement à domicile. Les valeurs suisses de qualité élevée, de discrétion et de fiabilité sont depuis toujours primordiales chez MediService.

Bienvenue chez MediService



Vos avantages en un coup d'œil



Rabais accordé aux nouveaux clients

Rabais d'au moins 5 % pendant une année entière sur la plupart des médicaments à concurrence de CHF 1'028.- par emballage. Nous proposons même des rabais supplémentaires et des rabais plus élevés avec certains assureurs-maladie.



Aucuns frais supplémentaires

MediService renonce à facturer la validation habituelle des traitements et des médicaments.



Envoi gratuit

Nous vous offrons les frais de port et d'emballage pour la livraison. Nous ne facturons pas de frais d'envoi.



Livraison pratique

Vous recevez votre livraison de manière discrète et pratique par la poste dans un emballage neutre, dans un délai de deux jours ouvrables.



Facturation pratique

Confiez-nous toutes les démarches administratives. Nous traitons directement avec la plupart des assureurs-maladie.



Sécurité maximale

Chez MediService, chaque commande passe par un contrôle pharmaceutique en plusieurs étapes, assuré par nos pharmaciens.



Conseil personnalisé compris

Nos pharmaciens se font un plaisir de vous conseiller personnellement au 0848 40 80 40.

MediService AG, Ausserfeldweg 1, CH-4528 Zuchwil
Téléphone 0848 40 80 40, Fax 0848 40 80 41
contact@mediservice.ch, www.mediservice.ch

MediService, une entreprise du Groupe Galenica



« Je mène une vie absolument normale depuis ma transplantation »

Entretien avec Daniel Reginato, étudiant en droit et stagiaire chez Swisstransplant

Isabelle Not Daniel Reginato a 22 ans et fait actuellement un stage de quatre mois chez Swisstransplant. Il soutient le COO Roger Schober dans son travail pour le plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » et a collaboré à l'enquête d'opinion de Swisstransplant (voir p. 8). Il reprendra à l'automne ses études de droit économique à la Haute école spécialisée de Winterthour. Daniel a été transplanté du cœur il y a près de 17 ans.

Daniel, te souviens-tu de ton premier cœur ?

Non, pas vraiment. J'étais encore à l'école maternelle. J'ai des fragments de souvenirs de mes séjours à l'hôpital mais pas de souvenirs concrets de ma maladie ni de l'opération. Et ce qui est complètement fou, c'est qu'il y a des enregistrements télévisés de mon opération. Une équipe de la télévision suisse se trouvait par hasard à l'Hôpital universitaire de Zurich le jour de ma transplantation. Et ils ont fait un documentaire pour l'émission *Puls*. J'ai demandé plus tard à Urs Sloksnath, le régisseur, si je pouvais avoir les enregistrements bruts, mais je n'ai pas pu regarder les photos de l'opération. Je me suis carrément senti mal. Je suis très sensible en voyant des photos de chirurgie. J'ai déjà trouvé terrible, par exemple, de devoir regarder une radio de ma jambe cassée. Je ne sais pas si c'est une réaction, ou non, à mes expériences d'autrefois à l'hôpital. Mais bon, d'autres ne peuvent pas voir le sang ou sont paniqués en découvrant une araignée – donc ma réaction ne m'inquiète pas plus que cela.

Pourquoi as-tu eu besoin d'un nouveau cœur ?

Nous étions en vacances au Brésil – ma famille est originaire de là-bas – lorsque j'ai attrapé une grippe sévère, qui a entraîné le développement d'une inflammation au niveau de l'atrium du cœur. J'étais tellement malade que je n'ai pas pu rentrer à la maison, en Suisse. Je suis resté près de quatre mois au Brésil, à l'hôpital ou chez nous. Ma mère et mon frère ont passé tout ce temps avec moi. Mon frère, qui a deux ans de plus que moi, a donc même été scolarisé dans une école suisse. Mon père a dû rentrer



en Suisse pour le travail et faisait l'aller-retour le plus souvent possible. Lorsque je suis allé un peu mieux, nous sommes tous rentrés en Suisse et les médecins m'ont mis sur la liste d'attente. Mon état de santé s'est ensuite gravement détérioré et je suis passé sur la liste d'attente des transplantations « super urgentes ». J'ai eu la chance de recevoir un don de cœur compatible en l'espace de 24 heures. Je sais qu'une petite Allemande d'à peu près mon âge m'a sauvé la vie au dernier moment.

Et ensuite, comment s'est déroulée ta vie ?

Une fois la transplantation réalisée, je n'ai pas eu la moindre complication. Aujourd'hui, je prends une dose minimale d'immunosuppresseurs et je ne dois aller que tous les trois à six mois à l'hôpital pour un contrôle de routine. On me fait une prise de sang, une échographie et c'est tout. Ma dernière biopsie remonte à l'école primaire. Je mène une vie absolument normale depuis ma transplantation, ce que je dois avant tout évidemment à mes parents. Ils ont toujours fait preuve de prudence, mais sans me traiter différemment de mon frère et je ne me suis jamais senti couvé. Ils m'ont appris à devenir

responsable et m'ont toujours soutenu même si je n'ai pas, comme tous les ados, pris obligatoirement le chemin le plus direct pour arriver à mes fins ou que certains de mes projets étaient risqués.

Ton expérience de la transplantation est donc des plus positives. Existe-t-il des restrictions que tu dois prendre en compte ?

En fait, non. Bon, le sport d'endurance n'est pas mon truc. Mais c'est aussi évidemment un cercle vicieux : je n'aime pas cela, donc je ne m'entraîne pas et comme je ne suis pas entraîné, je n'ai aucun plaisir à pratiquer ce sport. Cet état est pour moi la vie normale, je ne connais rien d'autre et ne me sens donc pas limité et pas malade non plus. Je ne suis pas grand et mes membres sont très fins. Possible que ce soit dû à un arrêt de la croissance suite à ma maladie ou à la transplantation. Mais rien n'est là pour le prouver noir sur blanc. Et il ne s'agit pas d'une véritable restriction. Je fais des exercices de musculation en salle et, ça tombe bien, mon passe-temps favori est la cuisine, ce qui me permet sûrement de me remplir un peu.

Est-ce que ton histoire a influencé le choix de ton métier ?

Oui, c'est vrai (rires). Je voulais d'abord faire médecine et cette décision est sans aucun doute liée au fait d'avoir été, très tôt et intensivement, au contact de la médecine et que mes expériences dans le domaine sont positives. Mais malgré ma fascination, je n'ai pas pu lutter contre mon aversion pour le scalpel et les aiguilles. Le droit a plutôt été une solution de dépannage. Mais au bout de deux ans à l'Université de Zurich, je suis persuadé que c'est le bon choix. Après mon année de stage, je reprendrai mes études à la Haute école spécialisée de Winterthur. Les cours sont axés sur la réalité et m'interpellent davantage que des études théoriques à l'université.

T'engages-tu personnellement pour contribuer à informer le public sur le domaine du don d'organes ?

Jusqu'à présent, non. Comme je suis transplanté, la question n'a jamais été au centre de mes préoccupations. Ce n'est que depuis le début de mon stage chez Swiss-transplant que je comprends vraiment que mon histoire est particulière. Les résultats de l'enquête d'opinion sont étonnants : tous, en fait, sont en faveur du don d'organes, mais le taux de refus est élevé et le taux de dons est faible. Je crois que ces résultats s'expliquent, entre autres, par la charge ressentie par les proches en cas d'urgence. Prendre une décision dans une telle situation est très difficile si l'on n'en a pas parlé auparavant. Peu de personnes ont été confrontées à la thématique dans leur entourage personnel ou professionnel. Je me suis déjà demandé comment je pouvais contribuer à transmettre une image positive de la médecine de la transplantation. La campagne pour les jeunes de Swisstransplant est une bonne idée. Je pourrais envisager d'aller dans une école et parler de ma transplantation et de ma vie.

As-tu toi-même une carte de donneur ?

Oui, mais pour être honnête, uniquement depuis peu. Je ne suis pas un fan des portemonnaies qui débordent et j'ai donc une carte depuis que je peux transporter dans mon smartphone.

En tant que transplanté, peux-tu faire partie des candidats au don d'organes ?

Peut-être pas pour le cœur mais pour les autres organes et les tissus, oui, sans le moindre doute.

Un grand merci, Daniel, pour cet entretien en toute franchise.

Une nouvelle équipe très engagée : la coordination nationale de transplantation chez Swisstransplant se présente

Qui se cache derrière l'équipe du service national des attributions et quelles sont les tâches de ses membres ?

Isabelle Not Récupérer et contrôler les informations médicales, écouter, se concentrer et prévoir les problèmes, téléphoner aux coordinateurs dans les hôpitaux et aux collaborateurs des organisations d'attribution étrangères en allemand, en français et en anglais. L'équipe doit également s'intéresser aux chiffres et aux statistiques et être disponible pour le service de piquet et le télétravail avec fax, téléphone et ordinateur portable. Être multitâche fait partie des exigences de ce service.

Pour que le don d'organes se déroule parfaitement et conformément à la loi, ce service 365 jours sur 365, 24 heures sur 24, doit satisfaire des exigences particulièrement élevées. Nos collègues (toutes des femmes en ce moment) ont aussi bien des expériences pratiques dans le domaine médical qu'un intérêt scientifique pour le domaine du don d'organes et peuvent ainsi remplir les tâches diverses de l'allocation d'organes et de la coordination de transplantation.



Franziska Beyeler, 48 ans

Soins intensifs adultes EPD, chez Swisstransplant depuis juin 2006, activité à 90% en tant que Head of National Transplant Coordination

Langues : allemand, français, anglais, un peu d'italien et des notions de japonais
Loisirs et activités d'intérêt général : lecture, administration dans une association de sport canin, coordination de bénévoles et collaboration sur place dans un projet privé de chiens errants en Roumanie
Musique préférée : tout, du classique au hard rock
Livre préféré : *Wenn die Wale fortziehen* de Juri Rytchëu
Plat préféré : goûter le plus possible à tout.

Art. 19 Service national des attributions

¹ La Confédération crée un service national des attributions.

² Le service national des attributions:

- a. tient une liste des personnes en attente d'une transplantation d'organe (liste d'attente);
- b. attribue les organes disponibles aux receveurs après consultation des centres de transplantation;
- c. organise et coordonne au niveau national toutes les activités relatives aux attributions;
- d. collabore avec les organisations étrangères compétentes pour les attributions.

Être multitâche est une obligation

Le plus grand service de Swisstransplant est placé sous la direction de Franziska Beyeler. Son équipe est avant tout responsable de la gestion de la liste d'attente nationale et de l'attribution d'organes aux receveurs, conformément à l'art. 19 de la loi sur la transplantation (voir ci-dessus).

La responsable d'équipe, Franziska Beyeler, parle de la vie de tous les jours au sein de la coordination :

« 80–90% des organes sont attribués en dehors des heures de bureau. Mais il va sans dire que nous ne travaillons pas uniquement de nuit. Pendant la journée, nous répondons en moyenne à une douzaine de demandes sur le thème du don d'organes et de la transplantation, que nous recevons par e-mail ou par téléphone. Nous saisissons des chiffres pour les statistiques destinées au public et à l'Office fédéral de la santé publique, nous travaillons aux ajustements en cours du logiciel d'allocation généré par ordinateur et soutenons au niveau administratif



Nathalie Gasser, 26 ans

MSc en biologie humaine à l'Université de Zurich, chez Swisstransplant depuis octobre 2014, activité consacrée à 80% à la coordination et à 20% à la campagne pour les jeunes

Langues : allemand, anglais, français, italien et un peu de danois

Loisirs et activités d'intérêt

général : plongée, pâtisserie, concerts, Viva con Agua (organisation d'intérêt général pour des projets liés à l'eau) **Musique préférée :** Mumford & Sons, alt-J, C2C, Milky Chance, Clueso **Livres préférés :** *Nächsten Sommer* d'Edgar Rai; *L'empereur de toutes les maladies*. Une biographie du cancer de Siddhartha Mukherjee

Plat préféré : pizza à la Dalia (ma mère)

les différents groupes de travail du Comité Médical (CM). Notre journée de bureau englobe également des conférences publiques, nous nous rendons dans des écoles intéressées et apportons parfois notre aide à des actions sur stand.



Karin Zobrist, 35 ans

Infirmière, soins intensifs adultes EPD, chez Swisstransplant depuis février 2015, activité à 80% consacrée à la coordination et à la collaboration au niveau de la gestion de la qualité

Langues : allemand, français, anglais, espagnol et italien **Loisirs :** voyages, sport, musique, lecture

Deux tiers du temps réservé au don d'organes/à l'allocation sont consacrés chez nous, en collaboration avec la coordination de transplantation dans les hôpitaux, à l'attribution en soi des organes aux receveurs sur liste d'attente. Les clarifications médicales, le complément et le contrôle des saisies dans le système logiciel Swiss Organ Allocation System (SOAS) font partie de ces tâches. La logistique occupe le dernier tiers de notre temps : nous devons envoyer à temps les prélèvements sanguins, faire en sorte que les équipes chirurgicales arrivent en ordre judicieux à l'hôpital de prélèvement et veiller à ce que les organes prélevés soient transportés le plus rapidement possible dans le centre de transplantation correspondant. Nous sommes soutenus à ce niveau par l'Alpine Air



Nadine Wüthrich, 27 ans

Technicienne en salle d'opération diplômée ES, chez Swisstransplant depuis février 2015, activité à 80%

Langues : allemand, anglais, français, un peu d'italien **Loisirs :** danse (salsa et zumba), volley-ball, guitare et chant **Musique préférée :** bachata, reggaeton, pop **Livre préféré :** *Small World* de Martin Suter **Plat préféré :** escalope à la crème

Ambulance (AAA) et le Touring Club Suisse (TCS), deux partenaires expérimentés et compétents. Plus le nombre d'organes à attribuer est important, plus la logistique devient complexe : comme les listes d'attente sont gérées par organe, il est possible, lors d'un prélèvement multi-organes et dans le cas le plus complexe, que nous devons envoyer des organes à sept centres de transplantation différents en Suisse et à l'étranger. Un tel processus peut prendre douze heures, voire plus, entre



Jacqueline Koeninger, 46 ans

Infirmière, soins intensifs adultes EPD, DAS en soins spécialisés, membre du Care Team du canton de Berne, chez Swisstransplant depuis février 2015, activité à 60%

Langues : allemand, français, anglais

Famille : mariée, trois filles : Muriel et Leonie (13 ans), Julie (10 ans) **Loisirs :** jogging, VTT, randonnée, chant **Livres préférés :** les livres policiers scandinaves ; Harry Potter **Plat préféré :** les pâtes à toutes les sauces

l'annonce et la dernière transplantation. Un défi particulièrement important est cependant de devoir traiter simultanément plusieurs dons d'organes. »



Sylvie Zeiter, 32 ans

Infirmière, soins intensifs adultes EPD, chez Swisstransplant depuis juillet 2015, activité à 60%

Langues : français, allemand, anglais **Loisirs :** randonnée, natation, jogging, lecture, excursions en famille – je suis mariée et j'ai deux garçons de 1 et de 3 ans. **Auteurs préférés :** Daniel Pennac et Gilles Legardinier **Film préféré :** *Les Intouchables* d'Éric Toledano

Nouveau modèle de travail

«Aujourd'hui, le nombre de coordinatrices à temps partiel est plus élevé qu'autrefois et les roulements sont clairement définis : une équipe de nuit fait du télétravail de 17 h à 9 h, et une équipe de jour travaille au bureau de 8 h 30 à 17 h, ce qui simplifie considérablement la planification du travail et du temps libre. De plus, les services de piquet et le télétravail sont maintenant sur pied d'égalité avec le travail au bureau en termes de temps de travail.



Gabriela Voramwald, 37 ans

Infirmière diplômée, soins intensifs adultes EPD, chez Swisstransplant depuis mars 2015, activité à 60%

Langues : allemand, français, anglais, un peu d'italien **Loisirs :** rénovation de notre ferme, randonnée, vélo, sports aquatiques, passer du temps avec ma famille – mon mari Dominik et moi avons une fille de 8 ans et un garçon de 3 ans. **Livre ou film préféré :** je n'ai pas le temps de lire ou de regarder des films en ce moment. **Plat préféré :** la cuisine méditerranéenne

Le nouveau modèle de travail est innovant et adapté aux défis du futur car, dans le cadre de la réalisation du plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations», nous devons être bien armés avec la nouvelle équipe et le nouveau modèle de travail pour répondre aussi au nombre accru de dons. »

Le bénéfice du doute

Le chirurgien cardiaque René Prêtre rompt une lance pour le consentement présumé.

René Prêtre Autant l'avouer d'emblée : sur ce dossier, je ne suis pas objectif. Parce que j'en vois aussi les coulisses. Parce que je connais ces patients qui attendent fébrilement un nouvel organe. Parce que j'en ai vu quelques-uns nous quitter sans cet espoir réalisé.

La Suisse, pour le don d'organes, est à la traîne. De nombreuses raisons contribuent à ce fait embarrassant, qui nécessitent plusieurs remèdes. Et donc, récemment, les Chambres fédérales d'adopter une série de mesures dans ce sens. C'est une très bonne initiative.

De notre côté – le corps médical – nous avons encore une marge d'amélioration à gagner. Certains cantons, en dépêchant du personnel supplémentaire pour cette mission, ont vu le nombre de leurs donateurs doubler. Cet engagement, certes coûteux, n'a pas été dispensé partout, laissant un potentiel inexploité. Ensuite, nos campagnes d'information sur le grand public ont régulièrement boosté nos offres. A nous de les relancer pour maintenir l'enthousiasme général, mais aussi et surtout pour inciter chacun à se prononcer sur son choix et à se faire entendre par ses proches.

La mesure que nous attendons encore de nos dirigeants est la conversion du consentement explicite au consentement présumé. Même s'il ne sera pas une panacée absolue, ce virement devrait avoir un impact marqué sur notre quota de donateurs. Une étude suisse récente montrait que la moitié de nos demandes étaient refusées par la famille, principalement par ignorance de l'opinion de la personne décédée. Cette proportion était plus faible lorsqu'il s'agissait d'un enfant parce qu'ici, seuls deux parents se prononcent; deux êtres très proches du petit qui les a quittés. Dans le monde adulte, l'acceptation se heurte davantage à cette crainte de tromper la volonté d'un être cher, surtout parce qu'on ne le connaît plus aussi intimement. Il suffit alors d'une personne, d'une seule, dans le cercle familial qui émette un doute pour que le don soit rejeté. Ainsi, aujourd'hui, sous le régime du consentement explicite, le doute profite au « non ». Avec un consentement devenant présumé, il basculerait soudain au profit du « oui ».



Cœur infantin pendant la transplantation Source : R. Prêtre

Mon travail avec des nouveau-nés gravement atteints m'a déjà placé dans cette terrible impasse où le cœur, porteur d'une malformation mortelle, peut être réparé mais seulement pour maintenir une vie sans lumière, lorsque d'autres organes, en particulier le cerveau, se sont aussi mal développés. A mon sens, le choix d'intervenir ici ne peut être laissé à la seule charge des parents, trop peu au clair des conséquences de ces infirmités et trop engagés émotionnellement pour prendre, dans un délai si court, la juste décision. Nous – un groupe multidisciplinaire – endossons cette responsabilité et avisons les parents, le cas échéant, de notre renonciation à un traitement salvateur. Que les choses soient claires : leurs protestations nous feraient réviser notre jugement, et notre engagement serait alors irréprochable. Je n'en ai, jusqu'à présent, jamais reçues. En revanche, j'ai vu régulièrement des parents soulagés de ne pas avoir dû rendre eux-mêmes et seuls cet impossible verdict. De manière similaire,

avec le consentement présumé, c'est notre législation qui assumerait en première ligne cette lourde responsabilité. Quant à nous, nous continuerions de respecter tout refus des proches, même si celui-ci n'émanait pas du défunt.

C'est une atteinte possible à l'intégrité de la personne qui

retient encore nos parlementaires dans ce choix et je serai le premier à les féliciter de leur prudence : celle-ci est si fondamentale qu'elle doit être préservée à tout prix. Toutefois, la Suisse est un État de droit solide, qui a su mettre en pratique des règles drastiques pour éviter tout dérapage dans la transplantation d'organe. Nous pouvons lui faire confiance pour progresser un peu plus dans le délicat domaine du respect de la personne.

Sûr, c'est dans cette confiance-là que mon objectivité est peut-être biaisée. Parce que je vous la souhaite vivement

“

« Avec le consentement présumé, c'est notre législation qui assumerait en première ligne cette lourde responsabilité. »

cette nouvelle loi. Parce que, en coulisses, nous sommes encore trop souvent confrontés à ces patients, parfois si jeunes, qui aimeraient vraiment pouvoir enfin profiter de la vie et n'y arrivent pas faute

d'un organe providentiel. Avec de tels enjeux, cette objectivité ne finirait-elle pas par être déformée chez vous également ? De cela, nous devons aussi informer nos politiciens.

Avec l'autorisation aimable de [Matin Dimanche](#) – l'article original y est paru le 26 juillet 2015.



Carte d'identité

René Prêtre a fait ses études de médecine à Lausanne et à Genève. Par la suite, il acquiert les titres de spécialiste en chirurgie générale et en chirurgie cardiaque. Sa formation le conduit aux États-Unis, en Allemagne, en Angleterre et en France avant qu'il ne s'établisse à Zurich, où il perfectionne ses compétences, en particulier dans la transplantation et le traitement des malformations du cœur. En 2002, René Prêtre est nommé professeur ordinaire à l'Université de Zurich et médecin-chef de la chirurgie cardiaque pédiatrique au Kinderspital, où il développe son renommée internationale en tant que spécialiste en chirurgie cardiaque infantile. En 2009, il est désigné « Suisse de l'année ». Depuis l'été 2012 René Prêtre est chef du service de chirurgie cardio-vasculaire du CHUV et professeur à l'Université de Lausanne. Outre son poste de médecin-chef, René Prêtre opère régulièrement et bénévolement pour différentes fondations humanitaires.

Des cartes de donateurs sous la protection de l'aigle de Genève-Servette

Des stars du hockey sur glace s'engagent pour le don d'organes



L'entraîneur du GSHC Chris McSorley et le Pr Christian Toso de ProTransplant : une belle équipe pour le don d'organes Photo: Swisstransplant

Patricia Schauenburg Cette année, le Genève-Servette Hockey Club (GSHC) envoie ses abonnements pour la saison accompagnés par des cartes de donateurs spéciales GSHC dotées du logo de la célèbre mascotte du club, «Sherkan». L'impressionnant pygargue à tête blanche, de 2 mètres d'envergure, ouvre toujours par un vol libre les matchs qui ont lieu à la patinoire des Vernets. Entretien avec l'entraîneur Chris McSorley sur l'engagement de son équipe pour le don d'organes.

Chris, le GSHC est surtout connu pour ses manifestations annuelles en soutien aux enfants des hôpitaux ou pour son aide contre le cancer du sein. Pourquoi le club s'intéresse-t-il en plus, cette année, au don d'organes ? Nous travaillons depuis plusieurs années déjà en étroite collaboration avec la fondation ProTransplant, par exemple lors du Maradon de Genève. J'ai compris, à ces occasions, que la Suisse possédait certes un secteur de la santé au plus haut niveau, efficace et effectif, mais que

le taux de dons d'organes était quasiment le plus bas d'Europe. Cette situation m'a tout d'abord choqué. À mon avis, le problème majeur est dû au fait que le don d'organes est trop peu connu du grand public, et les gens n'ont donc pas suffisamment conscience de l'importance du sujet. Il se peut que ma famille et moi-même devenions un jour dépendant d'un don d'organes à la suite d'une maladie. Personne n'est à l'abri d'un tel destin. Aussi, nous avons décidé de lancer avec le GSHC une action spécifique, et inscrite dans le temps, pour le don d'organes. Nous devons sensibiliser la population à ce sujet, lui faire comprendre qu'il est important d'avoir une opinion et lui donner en même temps l'occasion de prendre position à cet égard.

Vous avez donc eu l'idée d'imprimer une carte de donneur GSHC sur mesure, dotée du logo de l'aigle, la mascotte de Genève-Servette. Comment sont distribuées ces cartes et combien de nouveaux « donneurs d'organes GSHC » espérez-vous ?

Nous venons d'envoyer directement 5000 cartes de donneurs Genève-Servette aux détenteurs d'un abonnement pour la saison. Et j'espère que ces 5000 personnes soutiendront notre idée, rempliront la carte et la porteront sur eux. Je serais évidemment particulièrement fier si nos fans faisaient une croix devant « Oui au don d'organes » et pouvaient ainsi potentiellement sauver des vies grâce à notre action. Si notre idée est bien acceptée par le public de Genève, nous imaginons même de proposer à chaque match les cartes au guichet de vente de billets et donc atteindre un public encore plus large.

Il est possible aussi que notre action incite d'autres clubs de hockey, d'autres associations sportives ou entreprises en dehors de Genève à s'engager pour le don d'organes. Ce serait super si notre engagement faisait boule de neige en dehors de Genève.

Que pensent les joueurs de votre idée ? Participent-ils à la sélection des projets humanitaires du club ?

Évidemment. Tous les projets sont discutés avec l'ensemble de l'équipe, chaque joueur doit être convaincu de son

La fondation **ProTransplant** a été créée à Genève en 2001. Elle développe et soutient des actions en faveur du don d'organes. La fondation apporte également une aide financière, administrative et sociale aux familles des donneurs, aux patients transplantés et à leurs familles en situation précaire. Le Pr Christian Toso travaille au Service de Chirurgie Viscérale des HUG, et il est membre du comité de ProTransplant. Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le site : www.protransplant.org

bien-fondé et de sa nécessité. L'équipe est à 100 % derrière cette action. En d'autres termes, vous avez gagné chez nous 25 ambassadeurs de poids pour le don d'organes.

Une dernière question : avez-vous personnellement une carte de donneur suisse ?

Oui, et entre-temps je l'ai évidemment remplacée par celle avec le logo de Genève-Servette !

Chris, nous vous remercions pour ce formidable soutien du don d'organes en Suisse et nous souhaitons bonne chance au GSHC pour la nouvelle saison.

Carte de donneur

Déclaration pour ou contre le prélèvement
d'organes, de tissus et de cellules
à des fins de transplantation



enté concernant le prélèvement

ur la transplantation servent
e dans la présente carte.

portail Internet de l'Office
nsplantinfo.ch.



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP



Documentaire : Die fehlende Lunge (*le poumon manquant*)

Un projet de film aide Aline Langenegger à faire le deuil de sa sœur

Son film *Die fehlende Lunge* n'est pas encore tourné mais la bande-annonce poignante en dit déjà long : deux jeunes femmes et un jeune homme perdent un frère ou une sœur à la suite d'une mucoviscidose. Comment vivent-ils la maladie et la mort de ce frère ou de cette sœur, comment font-ils leur deuil ? La sœur d'Aline est décédée, elle aussi, il y a quatre ans de cette maladie et du fait de ne pas avoir trouvé à temps un organe. En

tournant ce film, la jeune réalisatrice veut mettre l'accent sur la pénurie d'organes en Suisse et analyser les préjugés contre le don d'organes.

Un financement participatif a permis entre temps à Aline Langenegger de franchir la première étape et de donner le coup d'envoi de la production.

www.aline-langenegger.ch/home/die-fehlende-lunge

Symposium pour transplantés

21 novembre 2015, Inselspital, Hôpital universitaire de Berne

24



11^e édition du Symposium pour transplantés organisé par l'Association Suisse des Transplantés. Il sera axé, cette année, sur la loi sur la transplantation – hier, aujourd'hui et demain – puis viendra une conférence sur les problèmes d'obésité éventuelle à la suite d'une transplantation. Un exposé sur le thème de la douleur et du mental ainsi que des conseils pour une vie active arrondiront le programme. www.swisstx.ch

Impressum

Éditrice

Swisstransplant
Fondation nationale suisse pour le don et
la transplantation d'organes
Effingerstrasse 1
Case postale
CH-3011 Berne

Rédaction

Kurt Bodenmüller
PD Dr med. Franz Immer
Dr med. vet. Isabelle Not
Katrin Uhlmann
Claudia Zbinden

Les collaborateurs de cette édition

Prof. Dr med. René Prêtre, Lausanne
Daniel Reginato, Zurich
Chris McSorley, Genève
Patricia Schauenburg
Daniel Stolz, Bâle
Team des coordinatrices nationales
de Swisstransplant

Photo de couverture
Swisstransplant

Mise en page
visu't SA, Berne

Révision / impression
Stämpfli SA, Berne

Contact

T 058 123 80 12
magazine@swisstransplant.org

Éditions 2015
N° 29 : décembre

Carte de donneur

T 0800 570 234
info@swisstransplant.org
swisstransplant.org

Vous préférez recevoir
le *Swisstransplant*
magazine en version
électronique plutôt qu'en
format papier ?
Envoyez-nous un e-mail à
magazine@swisstransplant.org.