



# magazine



n° 29 | 12/15

---

*Carina prend en main  
sa deuxième vie!*

*Le travail d'équipe a  
de l'avenir*

---

*Le nouveau cours pour  
le processus du don d'organes*

*« Sur le podium grâce  
à mon donneur »*

---

## Votre partenaire pour la transplantation



**Chaque ligne de vie  
raconte une histoire**

## Chère lectrice, cher lecteur,

L'objectif du plan d'action «Plus d'organes pour des transplantations» est de faire passer le taux de dons d'organes en Suisse à 20 donateurs post-mortem par million d'habitants d'ici 2018. Avec la Confédération et les cantons, Swisstransplant et le CNDO ont déjà réalisé différentes mesures. L'une d'elles est le cours modulaire sous forme de formation mixte sur le processus du don d'organes, qui facilite au personnel médical l'accès à des informations actuelles et homogènes et qui a pour objectif de simplifier la collaboration. L'importance du travail d'équipe n'échappe pas à la Pre Barbara Wildhaber, la chirurgienne pédiatrique qui dirige le nouveau Centre universitaire romand de chirurgie pédiatrique des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Un bon travail d'équipe profite avant tout aux patients, ce que confirment Carina, transplantée du cœur et âgée de 11 ans, et sa famille. Les 17 athlètes transplantés représentant la Suisse aux Jeux Mondiaux des Transplantés, qui ont eu lieu à Mar del Plata en Argentine, ont aussi contribué activement à

sensibiliser l'opinion au thème du don d'organes : ils sont revenus avec 30 médailles et de très nombreux souvenirs. Ces destins individuels mettent en lumière le sens et l'objectif du don d'organes, à savoir offrir une nouvelle vie et une nouvelle qualité de vie. Nous devons agir ensemble si nous voulons nous rapprocher de notre but et donner un organe salvateur au plus grand nombre possible. Un immense merci à tous ceux qui nous accompagnent sur cette voie et s'engagent pour le don d'organes. Je suis heureux de poursuivre cette collaboration fructueuse l'année prochaine. Je vous souhaite à tous un joyeux Noël et vous adresse tous mes meilleurs vœux pour 2016.



PD Dr Franz F. Immer  
Directeur de Swisstransplant



Photo: Peter Mosimann

---

Infos et cartes de donneur | T 0800 570 234 | [info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org) | [swisstransplant.org](http://swisstransplant.org)

---

### *Éditorial* 3

#### *Focus*

- Le nouveau cours pour le processus du don d'organes combine autoapprentissage et cours présentiels 4

#### *Partenaires*

- « Nos efforts visant à améliorer la détection des donateurs ont été récompensés ! » 8

#### *Personnes concernées*

- Carina prend en main sa deuxième vie ! 10
- Le travail d'équipe a de l'avenir 14

### *Engagé*

- « Sur le podium grâce à mon donneur » 16
- Campagne pour les jeunes : direction et perspectives 20
- Édition 2015 de la campagne menée dans les hôpitaux : Swisstransplant vous dit merci 22

### *Informé*

- Journée consacrée au don d'organes sur Radio Argovia 24
- Symposium d'hiver de Swisstransplant 2016 24

## Le nouveau cours pour le processus du don d'organes combine autoapprentissage et cours présentiels

Coup d'envoi le 1<sup>er</sup> octobre 2015

**Isabelle Not** Dans le cadre du plan d'action de l'OFSP « Plus d'organes pour des transplantations », Swisstransplant et le Comité national du don d'organes (CNDO) ont été chargés de réaliser un cours homogène, destiné au personnel spécialisé médical impliqué dans le processus du don d'organes. Ce projet est opérationnel depuis le 1<sup>er</sup> octobre: dix modules d'autoapprentissage en ligne forment le noyau, qui est complété par deux cours présentiels classiques. Après le test final, le certificat « Expert suisse pour le don d'organes CNDO/SWT » sera délivré aux participants.

Dans les six réseaux suisses, une multitude de personnes s'engagent à fond dans la tâche visant à l'augmentation du taux de dons d'organes. Afin de favoriser leur collaboration, de simplifier les processus et de créer des synergies, les spécialistes compétents doivent pouvoir se baser sur des informations homogènes et actuelles. Guidés par cet objectif, Swisstransplant et le CNDO (Comité national du don d'organes) ont développé un cours modulaire englobant, sous forme compacte, les multiples aspects du processus du don d'organes. L'ensemble du cours se compose de dix modules e-learning interactifs, de deux cours présentiels et d'un test final. L'aboutissement de ce cours est l'obtention du certificat « Expert suisse pour le don d'organes CNDO/SWT ».

### Qui dit exigences professionnelles élevées dit exigences correspondantes en matière de formation continue

En raison des sollicitations professionnelles élevées, les formations continues dans le milieu hospitalier doivent satisfaire à de nombreuses exigences. Les formations liées au processus du don d'organes ne font pas exception: le sujet est vaste et complexe, nécessite un niveau d'actualité élevé et un contrôle qualité permanent. Le contenu de ces cours doit également être disponible dans la langue nationale de la région. Le lieu, l'heure et la durée de la formation doivent être flexibles. Les participants doivent pouvoir apprendre à leur propre rythme et définir eux-mêmes les points importants de leur formation. Ce cours doit également favoriser l'échange entre les participants et améliorer les compétences pratiques de chacun. Une formation mixte (en anglais *Blended Learning*, *blend* signifiant « mélanger ») est la réponse idéale à ces exigences multiples: le contenu du cours est mis à disposition sur une plate-forme en ligne, et des cours présentiels classiques viennent compléter l'autoapprentissage. En été, un groupe pilote de 20 participants venus de Suisse alémanique, de Romandie et du Tessin a testé de manière approfondie les dix modules disponibles. Cette phase de test a permis d'apporter des modifications à la plate-forme d'apprentissage qui a été activée le 1<sup>er</sup> octobre. Les pre-

#### Expert suisse pour le don d'organes CNDO/SWT

Cours présentiel	Communication				
Modules d'approfondissement Communication	Communication professionnelle dans le contexte médical	Annoncer de mauvaises nouvelles	Communication au cours de la procédure de don d'organes, partie 1	Communication au cours de la procédure de don d'organes, partie 2	
Cours présentiel	Médecine et qualité				
Modules d'approfondissement Médecine et qualité	Détection des donneurs	Diagnostic de la mort cérébrale	Traitement du donneur	Prélèvement d'organes	Procédures et assurance-qualité
Module de base	Données de base sur le don d'organes en Suisse				

Vue d'ensemble du cours entier. Source: Swisstransplant



Matériaux de marketing pour le Blended Learning. Source : Swisstransplant

miers participants se sont donc déjà engagés sur la voie aboutissant à l'obtention de leur certificat. L'objectif est de certifier, d'ici la fin de l'année 2017, tous les spécialistes ayant des tâches de coordination au sein de l'hôpital (coordinateurs locaux, *Donor Key Persons* et coordinateurs de transplantation). La participation au cours et le certificat ont été déclarés obligatoires par le CNDO pour ces collaborateurs.

### Structure et contenu du nouveau cours

Le module de base comprend des connaissances de base indispensables sur le domaine du don d'organes en Suisse (bases juridiques, acteurs du processus du don d'organes, organisation des réseaux de don d'organes, centres de transplantation) et constitue la base des modules suivants. Le certificat ne sera délivré qu'après avoir suivi une séquence prédéfinie : les participants doivent avoir traité le module de base avant de s'attaquer aux cinq modules à thématiques médicales (Détection des donneurs, Diagnostic de la mort cérébrale, Traitement du donneur, Prélèvement d'organes et Procédures et assu-

rance-qualité). Viennent ensuite les quatre modules consacrés à la communication dans le milieu médical, la transmission de mauvaises nouvelles et les entretiens difficiles réalisés dans le processus du don d'organes (parties 1 et 2). Les personnes intéressées, mais n'ayant pas l'intention d'obtenir le certificat, ne sont pas obligées de suivre la séquence prédéfinie. Elles peuvent traiter les modules de leur choix et ne sont pas obligées de suivre les cours présentiels. D'autres branches médicales telles que les

médecins de famille constituent les autres groupes cibles, sans activité directe dans le processus du don d'organes.

“

*« J'ai pris beaucoup de plaisir à examiner les différents modules et à tester mes connaissances. »*

### Des étapes d'apprentissage contrôlées par des objectifs, des questions intégrées et des tests de fin

Des objectifs sont définis pour chaque module. Des tests en ligne avec évaluation automatique permettent au participant de savoir immédiatement où il en est. Afin de garantir que tous les participants aient un niveau de connaissances identique lorsqu'ils abordent les cours présentiels complémentaires, un total de 80% de réussite doit être

obtenu à ces tests. Une confirmation de participation personnelle sera délivrée à l'issue de chaque module. Forts des connaissances théoriques acquises dans ces dix modules, les participants se rendent aux deux cours présentiels « Médecine » et « Communication ».

### Deux cours présentiels viennent compléter la formation pour devenir expert certifié

La formation mixte intègre les cours de communication que propose Swisstransplant depuis cinq ans au personnel spécialisé médical. Ces cours ne se déroulent plus maintenant sur deux jours mais sur une seule journée, le contenu théorique se retrouvant dans les quatre modules de communication. Les dates des cours en allemand pour 2016 sont déjà fixées, les dates pour la Romandie ne sauraient tarder.

Contrairement au cours présentiel « Communication », le cours axé sur le thème médical est proposé en deux variantes : l'une est destinée au personnel soignant, l'autre aux intensivistes. Le cours pilote « Médecine intensive » a

déjà eu lieu en été, le cours pilote « Personnel soignant », dispensé en allemand, se tiendra les 21 et 22 janvier 2016 à Nottwil. Ces deux cours permettent d'approfondir les connaissances acquises dans les modules Détection des donneurs, Diagnostic de la mort cérébrale et Traitement du donneur en proposant de brefs exposés, des travaux de groupes, des échanges d'expériences et des simulations

de cas. Le nombre de participants est limité à 20 personnes. En cas de forte demande, la priorité sera donc donnée aux personnes ayant l'intention d'obtenir le certificat dans le processus du don d'organes.

“

*« Un pas important a été réalisé vers une langue commune dans le processus du don d'organes. »*

### Certification et crédits des sociétés spécialisées médicales

Cette formation continue est difficile et demande, en fonction des connaissances préalables, de deux à quatre heures par module. Le niveau professionnel élevé du cours est confirmé par les sociétés médicales spécialisées qui attribuent des crédits pour les différents modules et les cours présentiels. Actuellement, les trois sociétés spécialisées, la SSMUS, la SSAR et la SSC, ont décidé d'attri-

The screenshot shows the website interface for Swisstransplant. The main navigation bar includes 'DON D'ORGANES & TRANSPLANTATION', 'INFO & MATÉRIEL', and 'SWISSTRANSPLANT'. A secondary navigation bar lists 'PERSONNES INTÉRESSÉES', 'PROFESSIONNELS' (highlighted in red), 'ECOLES', 'MÉDIAS', 'BASES JURIDIQUES', 'STATISTIQUES', and 'COMMANDER MATÉRIEL'. The main content area features a sidebar with a 'Blended Learning' menu and a central form titled 'FORMULAIRE D'INSCRIPTION BLENDED LEARNING "PROCESSUS DE DON D'ORGAN"'. The form includes fields for 'Nom\*', 'Prénom\*', 'Adresse mail\*', 'Numéro du portable', 'Numéro téléphonique\*', and 'Sexe' (with radio buttons for 'féminine' and 'masculine').

Formulaire d'inscription en ligne. Source: Swisstransplant

buer deux à quatre crédits par module. D'autres sociétés spécialisées sont encore en train d'évaluer le cours. Les participants doivent également réussir un test portant sur le contenu de tous les modules avant d'obtenir la certification « Expert suisse pour le don d'organes CNDO/SWT ».

### Accès et conditions techniques

Tous les coordinateurs locaux et de transplantation sont inscrits automatiquement et reçoivent leurs données d'accès par e-mail. Les autres personnes intéressées s'inscrivent directement sur le site Internet [www.swisstransplant.org/blendedlearning/fr](http://www.swisstransplant.org/blendedlearning/fr) (voir code QR) ou envoient une demande à [cndblended.learning@swisstransplant.org](mailto:cndblended.learning@swisstransplant.org). Chaque participant reçoit son propre mot de passe, l'accès personnel à la plate-forme d'apprentissage restant disponible quatre mois après l'ouverture. Sur le site Internet de Swisstransplant, vous trouverez une description détaillée des différents modules ainsi que les dates disponibles pour participer aux cours présentiels.



Vous trouverez plus d'informations sur notre site Internet: [www.swisstransplant.org/blended-learning/fr](http://www.swisstransplant.org/blended-learning/fr)

Afin que toutes les applications de la plate-forme d'apprentissage fonctionnent correctement, vous avez besoin d'une version actuelle de Flash Player ainsi que d'une version actuelle d'un navigateur usuel. Cette plate-forme d'apprentissage n'est pas conçue pour les appareils mobiles.

### Travail de pionnier dans la formation continue médicale

Un cours homogène national, disponible dans les trois langues nationales, en allemand, en français et en italien, est une première dans la formation continue médicale de notre pays. Transformez avec nous ce cours en histoire de réussite et découvrez, vous aussi, ces modules qui vous permettront de vérifier, d'élargir ou de faire certifier vos connaissances dans le processus du don d'organes.

The screenshot displays the user interface of the Swisstransplant learning platform. At the top, the logo for 'swiss transplant' and 'CNDO' (National Association of Organ Donors and Recipients) is visible. The navigation bar includes 'APERÇU', 'CONTENUS', and 'ADMINISTRATION'. Below this, there are tabs for 'Inhalte', 'Processus du don d'organes DEMO\_FR', and 'Traitement du donneur'. The main content area shows a module titled '07 Traitement du donneur' with a thumbnail image of a person's hands. The status is 'PAS COMMENCÉ' (Not started) with a progress indicator at 0%. A 'DESCRIPTION' box on the right provides details about the module's content, including symptoms and clinical consequences of brain death. At the bottom, there are options for 'Web' and 'Français', and a note about the estimated learning duration of 3 hours.

## « Nos efforts visant à améliorer la détection des donneurs ont été récompensés ! »

Entretien avec le Dr Jan Wiegand, responsable du réseau de Berne

**Isabelle Not** Environ 1,3 million de personnes vivent dans la zone pilotée par le réseau de don d'organes de Berne-Soleure. Ce dernier compte actuellement onze hôpitaux disposant d'unités de soins intensifs, l'Hôpital universitaire de Berne (Inselspital) étant le seul centre de transplantation et le seul hôpital de prélèvement. Le Dr Jan Wiegand dirige le réseau de Berne-Soleure depuis 2011. Il est soutenu dans ses tâches par trois à quatre coordinateurs de transplantation (350% de postes).

Dans l'ensemble de la Suisse, le taux de dons d'organes a oscillé ces cinq dernières années entre 12 et 15 donneurs par million d'habitants (pmp). Comment a évolué le réseau de Berne-Soleure pendant cette période ?

Notre réseau enregistrait au début un taux moyen de dons d'organes, et seul un petit nombre de spécialistes pouvait se consacrer au processus du don d'organes. Une poignée de personnes engagées se battaient seules pour s'occuper du don d'organes en plus de leurs activités. Après restructuration et mise en place d'un règlement du financement par le canton de Berne, les chiffres n'ont cessé d'augmenter pour atteindre, en 2014, un taux de 18 donneurs pmp par an. Cette année, nous arriverons probablement au but fixé pour 2018 par le plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations », à savoir 20 donneurs pmp.

À quoi est dû concrètement cette augmentation ?

Nos efforts, axés avant tout sur la détection des donneurs, ont porté leurs fruits. Nous avons déchargé les hôpitaux périphériques de nombreuses tâches de coordination, ce qui leur a permis de se concentrer sur l'amélioration de la détection des donneurs. Dès qu'un donneur potentiel est détecté, il suffit de passer un appel à l'Inselspital et une équipe expérimentée s'occupe alors des tâches consécutives. Il va sans dire que nous avons un avantage structurel évident : l'Inselspital est le seul hôpital

du réseau disposant de services spécialisés dans les graves traumatismes crânio-cérébraux et les accidents vasculaires cérébraux. Tous les patients ayant subi de graves lésions cérébrales sont transférés de toute façon vers cet hôpital.

En 2011, le programme DCD (donneurs décédés après un arrêt cardiaque, *Donors after Cardiac Death*) a été réintroduit en Suisse. L'Inselspital prélève uniquement des organes sur les personnes en état de mort cérébrale. Pourquoi ?

Dans le réseau de Berne-Soleure, nous évaluons régulièrement les avantages et les inconvénients possibles des DCD et nous sommes arrivés à la conclusion que nous ne voulons pas encore introduire un programme DCD. Des aspects éthiques, médicaux et logistiques dictent notre conduite : le potentiel de donneurs en état de mort cérébrale (*Donors after Brain Death*, DBD) n'est pas encore épuisé. Notre programme DBD fonctionne bien avec un nombre de donneurs croissant. Même sans DCD, nos chiffres sont régulièrement au-dessus de la moyenne suisse. L'introduction d'un programme DCD risque de nuire à la bonne acceptation de notre programme DBD auprès du personnel et de la population, et ce, entre autres, parce que la zone grise autour de l'interruption de la thérapie est plus étendue dans le cadre du DCD que du DBD. La mort cérébrale est un critère médical clairement défini pour un don d'organes possible. Avec un programme DCD, il est plus difficile de définir une limite claire. Nous devrions tout d'abord essayer de réduire le taux de refus élevé du don d'organes – il atteint 50 à 60% – avant

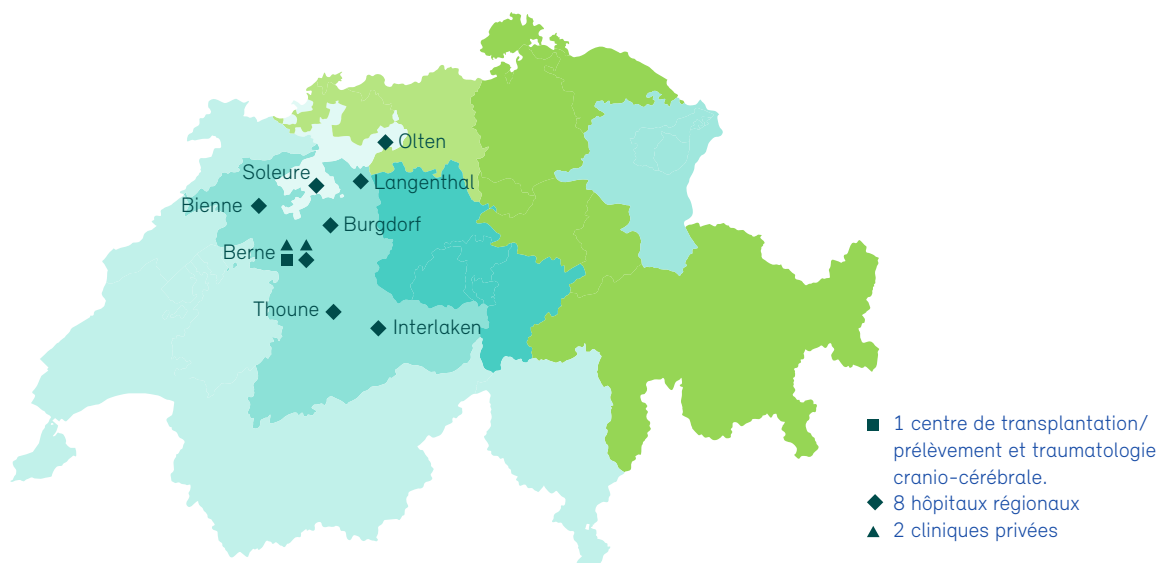
“

« Les jeunes sont nettement moins frileux au sujet du don d'organes. »

d'introduire de nouvelles méthodes plus difficiles à comprendre. Pour ce faire, nous avons besoin d'un nombre plus élevé de meilleures campagnes d'information destinées à la population et une meilleure

formation du personnel médical dans le domaine du don d'organes. Autre point : les donneurs DCD réduisent éventuellement le nombre de donneurs DBD, car la thérapie est





Tous les hôpitaux du réseau de don d'organes Berne-Soleure. Source: Swisstransplant

interrompue avant. Il se peut que des organes se trouvent ainsi perdus ou que leur qualité soit limitée. Grâce à notre programme DBD clairement structuré, notre potentiel supplémentaire de donneurs DCD allait de un à trois donneurs par an, selon une enquête réalisée en 2013/2014. Les besoins et les efforts en termes de logistique et de ressources humaines seraient énormes.

**Quelle est la principale raison du taux élevé de refus : des informations insuffisantes données à la population ou cette situation pesante lors de l'entretien avec les proches lorsqu'il s'agit concrètement de donner son accord pour le don d'organes ?**

Les deux raisons sont évidemment liées. Si la population était mieux informée d'une manière générale, les entretiens seraient moins pesants, car les proches connaîtraient le souhait du défunt. Une chose est sûre : le travail de relations publiques

portera ses fruits, mais ce genre de processus nécessite beaucoup de temps. Les jeunes sont nettement moins frileux à ce niveau. Il reste à espérer que le don d'organes deviendra un sujet de conversation plus fréquent et naturel, ce qui permettrait de connaître plus souvent à l'avenir la volonté du défunt.

**Votre conclusion personnelle au bout de quatre ans en tant que responsable de réseau ?**

Mes tâches sont et restent variées et captivantes. Le nombre de donneurs est soumis à de fortes fluctuations, ce qui explique que nous devons toujours faire des efforts. Comme j'exerce ma fonction de responsable de réseau en plus de mon travail officiel, je n'ai pas assez de temps pour réaliser toutes les tâches aussi bien que je le voudrais. Mais je suis satisfait des résultats obtenus jusqu'à présent dans notre réseau grâce à une bonne collaboration et à l'implémentation de nouvelles structures.



#### Carte d'identité

Le **Dr Jan Wiegand** a suivi sa formation médicale de base à l'Université de Leipzig. Il est médecin spécialisé en médecine interne générale FMH et en médecine intensive FMH. Il a fait ses années d'internat à Baden, à Bâle et à Sydney. Après une formation continue en médecine intensive, il arrive à l'Inselsspital de Berne où il occupe, de 2010 à 2014, une fonction de médecin-chef en médecine intensive. Depuis 2011, il est responsable de réseau et membre du Comité national du don d'organes (CNDO). Il travaille actuellement en tant que médecin adjoint en médecine intensive au Lindenhofspital de Berne et exerce une fonction de conseiller externe pour le don d'organes à l'Inselsspital.

Photo: Lindenhofgruppe

## *Carina prend en main sa deuxième vie!*

Carina trouve beaucoup de courage dans les nouveaux buts qu'elle se fixe



Carina devant son plat préféré : un jarret de porc. Photo : Carina et Beatrice Bürgisser

**Isabelle Not Visite chez les Bürgisser d'Oberägeri, huit mois après la transplantation du cœur de Carina, la fille de la famille âgée de 11 ans. Toute la Suisse suit avec intérêt le destin de Carina, découvert lors du reportage de Röbi Koller diffusé dans *Happy Day* à la télévision suisse. Comment cette petite fille se porte-t-elle aujourd'hui ?**

Carina est aujourd'hui en pleine forme. Elle rentre tout juste de l'école et se met aussitôt à bavarder : « Nous avons gagné en fait ! Notre équipe est allée chercher le fanion 19 minutes avant l'autre, mais le professeur a quand même sifflé un match nul ! » Il ne va pas de soi que Carina puisse participer au cours de sport avec ses camarades. Elle ne retourne que depuis trois mois à l'école à plein temps. Jusqu'à présent, ses antécédents médicaux l'ont empêchée de suivre une scolarisation normale.

Alors qu'elle est âgée de 7 ans, une tumeur osseuse agressive est diagnostiquée au niveau du tibia. Elle est opérée immédiatement et doit suivre des séances de chimiothérapie à forte dose. Les effets secondaires de ce traitement ont des conséquences létales sur son cœur. Carina vit un certain temps avec un cœur artificiel, le sien n'ayant plus assez de force. Une amélioration passagère incite les chirurgiens à retirer ce cœur. Son insuffisance cardiaque se dégrade cependant sérieusement et Carina doit même subir simultanément une greffe de deux cœurs artificiels, l'un destiné au ventricule gauche et l'autre au ventricule droit. Ces interventions entraînent cependant des complications et des hémorragies internes. Un don de cœur est la dernière chance pour Carina. Au printemps, elle doit subir trois opérations du cœur en l'espace de trois semaines. La troisième lui sauve la vie en dernière minute. Carina est transplantée du cœur le 24 février 2015.

### Enfin du temps pour nous deux

Lorsque je leur ai rendu visite, Beatrice et Ernst Bürgisser ainsi que Carina et son plus jeune frère revenaient de quatre semaines de vacances en Forêt-Noire, où ils avaient participé à un programme de rééducation conçu pour les familles dans une clinique spécialisée. Beatrice Bürgisser raconte: «Nous avons rencontré d'autres familles avec des enfants malades et découvert d'autres destins. Pour mon mari et moi, ces semaines ont cependant parfois ressemblé à des vacances bien-être. Nous avions enfin du temps pour nous deux, pour nous promener et discuter, ce qui a, bien sûr, fait resurgir de nombreux souvenirs. Ces dernières années, nous étions uniquement en mode < fonctionnement >, nous n'avons pas pu assimiler tout ce qui nous arrivait. »

### Carina a beaucoup pris confiance en elle

Les enfants ont été bien pris en charge dans cette clinique, ils avaient un programme varié, conçu pour eux et axé autour de jeux, de travaux créatifs et de différents types de sport. Ce milieu a permis à Carina de prendre beaucoup confiance en elle. «J'ai escaladé un mur de 11 mètres, jusqu'en haut! Et comme je n'ai pas eu peur, maman doit maintenant faire un vol en parapente avec moi, elle me l'a promis. Elle ne croyait pas que j'allais y arriver», raconte Carina en souriant malicieusement. «Et j'ai aussi réappris à nager. Avant, je pouvais un peu nager dans la mer, mais c'est plus facile à cause du sel. Pendant ma rééducation, j'ai passé mon brevet de natation et obtenu mon hippocampe: 25 mètres de natation et 1,5 mètre de plongée!» Elle montre fièrement le diplôme reçu pour ses performances. Un apport énergétique correspondant est évidemment indispensable pour réaliser toutes ces activités sportives. Manger fait à nouveau plaisir à Carina. Son plat préféré prouve également que Carina est une petite fille exceptionnelle: elle adore le jarret de porc! Les vacances en Forêt-Noire ont donc aussi été ponctuées par une excursion à Munich avec, au programme, un jarret bien juteux.



*Un autre nouveau passe-temps: uni-hockey.  
Photo: Carina et Beatrice Bürgisser*



12 Avec cette image, Carina remercie tous ceux qui la soutiennent. Photo: Carina et Beatrice Bürgisser

### Au printemps, nous allons à Dubaï!

Depuis sa transplantation, la santé de Carina ne cesse de s'améliorer. Elle a repris du poids, a grandi et son envie de bouger semble inépuisable. Elle trouve entre temps que la randonnée est ennuyeuse. Elle s'entraîne maintenant au floorball, fait du vélo, a découvert cet été avec son frère le stand-up paddle sur le lac d'Ägeri, et l'équitation la tente. En hiver, elle veut faire du snowboard et au printemps, elle ira à Dubaï avec sa mère et son frère, un voyage dont elle rêve depuis longtemps. Des vacances à la mer avec toute la famille sont déjà prévues pour l'été. L'autre objectif ambitieux de Carina est de participer à la course du lac d'Ägeri. Cette année, elle a pu donner le coup d'envoi et encourager son médecin préféré, le chirurgien cardiaque Martin Schweiger. Il n'y a pas le moindre doute : elle y participera l'année prochaine, si elle n'a pas des milliers d'autres idées d'ici là.

### Transformer des rêves en projets

«Carina est une fille forte. Elle nous a rarement montré à quel point elle allait mal. Mais elle connaît très bien son corps et a toujours su interpréter correctement les signaux qu'il lui lançait», raconte Beatrice Bürgisser.

«Lorsqu'elle disait «Maman, tu dois appeler maintenant l'hôpital», ce n'était jamais une fausse alerte mais il était toujours grand temps d'y aller.» Sa mère pense que, depuis le début, la stratégie de survie de Carina peut être résumée par ces mots : toujours regarder vers l'avant et transformer des rêves en projets solides. «Elle se fixe toujours de nouveaux objectifs et travaille avec persévérance pour les atteindre. Chaque objectif réalisé lui donne de la force et une nouvelle joie de vivre. Elle puise également sa force dans ses apparitions à la télévision et les entretiens qu'elle accorde. L'intérêt que lui portent les gens lui permet de surmonter le tout. Et comme nous racontons son histoire en toute franchise, nous pouvons également sensibiliser davantage le public et améliorer l'acceptation du don d'organes.»

Le coffre aux trésors de Carina abrite ses trois cœurs artificiels en métal. Elle les a redemandés aux chirurgiens après l'opération : «C'est à moi qu'ils appartiennent en fin de compte.» Et qu'en est-il de son nouveau cœur? Maintenant, lui appartient-il aussi entièrement? Carina ne met pas longtemps à répondre : «Oui, maintenant oui.» Lorsque je lui demande si elle fêtera deux fois son

anniversaire l'année prochaine, elle me répond sérieusement : «Oui, c'est certain. Et dans la nuit du 24 février, je voudrais, en souvenir, faire monter vers le ciel ces jolies lanternes en papier avec des bougies.» La reconnaissance qu'elle éprouve pour son donneur et sa famille est palpable dans ses paroles. Autre preuve, la photo de la toute première échographie de son nouveau cœur, bien visible dans sa chambre aux yeux de tous. «C'est son sanctuaire», nous dit sa mère.

### Comment peut-on exprimer par des mots une telle reconnaissance ?

Avec sa fille, Beatrice Bürgisser écrira un jour une lettre à la famille du donneur. Il leur manque cependant encore les mots appropriés. Carina a pour l'instant consigné son histoire dans un journal intime qu'elle remplit de collages et de photos-souvenirs. Elle a commencé le premier journal après le diagnostic de son cancer. Ce chapitre et ce journal sont clos. Elle en a commencé un autre après sa transplantation du cœur. Nous espérons que le deuxième journal de Carina sera émaillé de beaux et de passionnants chapitres.

**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



## Le travail d'équipe a de l'avenir

Clairement oui au modèle du centre de compétences (une équipe, plusieurs hôpitaux)

**Claudia Zbinden** Depuis le mois d'août 2014, la Pr<sup>e</sup> Barbara Wildhaber, chirurgienne pédiatrique, dirige le nouveau Centre universitaire romand de chirurgie pédiatrique des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). L'équipe compte environ 20 experts venant de tous les domaines de la chirurgie pédiatrique et s'occupe de la prise en charge optimale des petits patients. Entretien sur les défis, l'avenir et les souhaits du médecin.

**Jusqu'à présent, comment a évolué la collaboration dans le nouveau projet de chirurgie pédiatrique des HUG et du CHUV ?**

Toutes les interventions chirurgicales générales et non hautement spécifiques sur les enfants (par exemple malformations chez les nouveau-nés ou maladies acquises) ainsi que les fractures et les interventions orthopédiques sont prises en charge aussi bien à Lausanne qu'à Genève. Les actes de chirurgie hautement spécifiques du foie des voies biliaires dont environ dix transplantations du foie sur les enfants, sont cependant toujours du ressort exclusif des HUG. Dans ce domaine, les HUG sont équipés de la meilleure infrastructure possible en termes de ressources humaines et de techniques et restent le centre suisse des maladies du foie de l'enfant en Suisse (pour en savoir plus : <https://ekids.hcuge.ch/wordpress/fr>).

**Comment sont réparties les tâches entre les deux hôpitaux ?**

La prise en charge optimale des petits patients est au centre de toutes les préoccupations. Un expert dans un domaine particulier peut également effectuer son traitement dans une autre clinique. C'est l'expert qui va vers le patient, pas le contraire. L'enfant reste dans son milieu, chez ses parents et au sein de sa famille. Cet effort est également un gain pour notre société. Les parents restent auprès de leur enfant et peuvent cependant continuer à vaquer à leurs obligations professionnelles. La fusion de



*Jan Bussman (transplanté du foie) a retrouvé le sourire et peut à nouveau jouer avec sa sœur. Cette image nous la devons à des personnes telles que la professeure Wildhaber. Photo: Swisstransplant*

différentes expertises donne naissance à une thérapie de qualité. Cette intelligence collective, synonyme d'échanges d'expériences, est un aspect particulièrement précieux.

**Comment voyez-vous l'avenir des hôpitaux ? Est-ce que le modèle des centres de compétences (une équipe, plusieurs hôpitaux) a de l'avenir ?**

Oui, sans hésiter. Un centre de compétences dispose de l'exposition et de l'expérience nécessaires et a donc développé une expertise, grâce, à nouveau, à cette intelligence collective présente dans le même centre. La médecine moderne est trop complexe pour qu'un simple individu puisse réunir toutes les compétences et connaissances dont il a besoin. La logistique, les processus établis et l'infrastructure, qui sont souvent à la traîne, jouent dans ce contexte un rôle primordial. Ce gain bénéficie très clairement au patient qui peut rester dans son milieu et à proximité de sa famille.

### Une transplantation est une intervention qui soulève des émotions. Comment l'abordez-vous ?

Autrefois, après une transplantation, il m'arrivait d'écrire un protocole sous forme de journal afin de mettre de l'ordre dans mes sentiments. Aujourd'hui, je n'ai plus le temps de mettre sur papier ce que j'ai vécu. Mais même aujourd'hui, lorsque je passe en revue mon agenda électronique, toutes mes pensées se dirigent comme avant vers mes patients et leurs parents et toutes les rencontres vécues. Ce recul est nécessaire et me permet de terminer la journée et d'assimiler les événements de la journée.

### Votre activité professionnelle et le travail de relations publiques vous occupent quasiment 24 heures sur 24. Vous avez encore du temps pour votre vie privée ? Et si tel n'est pas le cas, regrettez-vous de ne pas avoir des moments de calme et du temps pour vous ?

(Rires.) Il doit me rester du temps rien que pour moi ! Dans mon agenda, je fixe des rendez-vous qui sont uniquement consacrés à mes proches et à ma personne. Je fais tout pour me créer ces oasis de repos. L'année dernière a été intense, ce qui a eu des incidences sur l'équilibre entre travail et vie privée. Pour moi, il est important de faire des pauses et des coupures. J'aime alors passer du temps dans la nature, aller courir ou retrouver des amis. Je

trouve que mon métier est particulièrement utile et cela me donne beaucoup de force. Les rencontres, même les rencontres souvent émotionnelles, sont un incroyable enrichissement. Je pense aussi qu'il est très important de parler du thème de la transplantation auprès du public.

### Certaines personnes sont contre le don d'organes. L'une des raisons évoquées est le refus de donner un organe à une personne dont le style de vie est responsable de son état, par exemple par une consommation excessive d'alcool. Cette raison ne s'applique pas aux enfants. Que pensez-vous de ce débat ?

Cette question semble à première vue difficile, mais ne l'est pas dans le fond. L'alcoolisme est une maladie comme une autre. Je suis persuadée que chacun a le droit à une deuxième chance dans la vie. La Suisse a défini des critères très clairs pour savoir qui peut recevoir un foie. Chez les enfants, ce problème ne fait pas partie du débat. Il est clair pour tous que les enfants ont toute la vie devant eux et ont le droit de connaître cette vie. Mais même en pédiatrie, il existe des questions éthiques qui donnent toujours lieu à de nombreuses discussions.

Merci beaucoup, Madame Wildhaber, pour cet entretien en toute franchise.



#### Carte d'identité

La **Pre Barbara Wildhaber** est chirurgienne pédiatrique, spécialisée dans la chirurgie du foie et des voies biliaires chez les enfants ainsi que dans les transplantations du foie sur les enfants. Après avoir terminé ses études à Zurich, elle a continué à se former dans le domaine de la chirurgie pédiatrique aux États-Unis, en Afrique du Sud et en France. En 2010, la professeure Wildhaber prend la direction de la chirurgie pédiatrique aux HUG. Depuis le mois d'août 2014, elle exerce également cette fonction au CHUV à Lausanne et dirige donc le Centre universitaire romand de chirurgie pédiatrique des HUG et du CHUV.

*Photo: Eric Deroze, CEMCAV-CHUV*

## Sur le podium grâce à mon donneur

La SWISS TEAM se rend aux Jeux Mondiaux des Transplantés en Argentine



Ouri, Pierre-André, Geneviève, Jean-Claude, Carlo, Simon, Émilie, Andrea, Sandra, Roger, Thomas, André, Jessi, Liz, Gisèle, Michel (de gauche à droite) et Lily (pas sur la photo) constituaient l'équipe des sportifs. Photo : Swisstransplant

**Katrin Uhlmann** Le SWISS TEAM revient des Jeux Mondiaux des Transplantés, qui se sont déroulés à Mar del Plata en Argentine, avec des souvenirs inoubliables et une pluie de médailles. Les athlètes transplantés ont apporté une précieuse contribution pour sensibiliser l'opinion au thème du don d'organes. Swisstransplant était le sponsor principal de l'équipe et lui a fourni sa tenue vestimentaire. Katrin Uhlmann a accompagné la délégation et relate cette semaine pleine d'émotions.

### Bienvenidos a Mar del Plata

«La 20<sup>e</sup> édition des Jeux Mondiaux des Transplantés est officiellement ouverte!» L'annonce retentit à travers le stade, la foule en délire tambourine, des fanions de plus de 40 pays sont agités dans les airs. Le jour de l'ouverture, tous les athlètes, le personnel médical et les organisateurs se réunissent pour fêter ensemble le début des jeux. En

balayant la tribune du regard, l'observateur voit se former une image étonnamment colorée et vivante des équipes nationales. Les Argentins sirotent leur maté en toute décontraction. Après le défilé des équipes précédées de leur drapeau national, après les discours officiels, le silence règne tout à coup sur le stade. Cette minute de recueillement est dédiée à la mémoire de tous les donneurs. Puis la passion typiquement sud-américaine reprend ses droits et envahit à nouveau le stade. Le tango show et les différentes prestations musicales de groupes locaux ne laissent plus aucune place au doute : nous sommes bien en Argentine !

### Nous sommes une même équipe !

Après la cérémonie d'ouverture, le SWISS TEAM se retrouve pour un souper en commun. L'équipe compte sept transplantés des reins, cinq du foie et deux du cœur ainsi qu'un double transplanté des poumons, un sportif



ayant subi une greffe des cellules souches sanguines et une transplantée des reins et du pancréas. Et parmi ces transplantés se trouvent une fleuriste, un pompier, la propriétaire d'un magasin de sport, un radiologue, une retraitée, une kinésithérapeute et le propriétaire d'une boutique. Si certains membres de l'équipe ont déjà participé plusieurs fois aux Jeux Mondiaux des Transplantés, il s'agit d'une grande première pour d'autres. Sept membres de famille sont également venus apporter leur précieux soutien à toute l'équipe. On se parle en allemand, en français ou par des gestes. La nervosité initiale disparaît rapidement et les premiers liens d'amitié se tissent au sein de l'équipe. Il est difficile d'obtenir des informations sur les entraînements et les compétitions à venir. En Amérique du Sud, l'organisation n'est pas structurée comme en Suisse, mais les sportifs s'habituent rapidement à entendre un *mañana* en guise de consolation.

### Première médaille pour la Suisse

Toutes les équipes, cette année, sont logées dans le même hôtel, un immense bâtiment situé directement au bord de la plage. Mais personne ne pense à aller se baigner. Dans cette ville côtière, le temps est plutôt humide et désagréable. C'est l'hiver en Argentine. Habillée en conséquence, l'équipe apparaît au départ et à l'arrivée de la course de 5 km qui s'effectue directement sur la promenade en bord de mer. Les équipes internationales se maintiennent dans l'ambiance jusqu'au coup d'envoi en chantant des slogans, en dansant et en se prenant mutuellement en photo. Gisèle, une boule d'énergie de 69 ans, remporte aussitôt la première médaille pour la Suisse. L'équipe suisse de volley-ball n'a pas autant de chance et ne parvient pas à se qualifier pour le prochain tour. Toutes les équipes se retrouvent le soir dans leurs tenues nationales respectives pour le *Traditional Costumes Dinner*. Notre équipe fête sa première médaille revêtue d'un t-shirt aux couleurs de la Suisse et d'un costume de Heidi improvisé.

### Course cycliste bouleversante et triomphe au tejo

Le deuxième jour des épreuves, un soleil radieux est au rendez-vous de la grande course cycliste sur route. Une journaliste de RTS ainsi que son caméraman sont sur place et tournent un reportage pour le journal télévisé. Michel, qui est même allé en vélo jusqu'à Göteborg avec ses pou-

mons transplantés, glisse avant la course des photos de sa femme et de ses jumeaux dans son maillot. L'excitation lui fait presque manquer le départ et le vélo de Jean-Claude a une crevaison. Les deux sportifs n'avaient pas envisagé ainsi leurs épreuves. Liz, le manager de l'équipe, participe à la course cycliste parallèlement à ses nombreuses autres activités et obligations, et remporte même la médaille d'argent. Au tejo, version moderne d'un jeu des Indiens d'Amérique du Sud, Andrea et Thomas remportent respectivement une médaille d'or et une médaille de bronze. Le soir, chacun parle des compétitions et des entraînements de la journée, des succès mais aussi des déceptions, et tous se motivent mutuellement pour les épreuves à venir.

### Des larmes sur le podium

Mercredi matin, l'équipe prend son petit-déjeuner encore plus tôt que d'habitude. Une fois de plus, on se croirait dans une véritable ruche. Les lieux de retransmission sont répartis dans toute la ville et desservis par des navettes. Les cyclistes vont affronter leur seconde épreuve, la grande course de 20 km. Le beau temps n'est pas de la partie, il pleut, le vent souffle et les vagues se jettent contre la promenade. Liz, le « multitalent » de l'équipe, remporte cependant la médaille d'argent. Michel, qui s'est particulièrement bien préparé à ces jeux, fait une



Lily, une transplantée des reins, était pour la première fois de la partie et a connu un véritable succès. Photo : Swisstransplant

superbe course. Des larmes coulent lors de la remise des prix. Malgré la forte concurrence, Michel a réussi à monter sur le podium en remportant la médaille d'argent. Ce moment restera gravé comme l'un des souvenirs les plus forts du SWISS TEAM. Tous sont visiblement émus et particulièrement fiers des performances exceptionnelles de Michel.

### Bonnet de bain, raquettes... et la pluie de médailles continue

Les épreuves de natation attirent un immense public. Jessica, ex-nageuse professionnelle transplantée du cœur, est l'un des plus grands espoirs de médailles et ne déçoit pas la SWISS TEAM. «Après ma transplantation, on m'a d'abord interdit la natation. Je suis maintenant sur le podium avec une médaille d'or et deux d'argent. Grâce à mon donneur!», raconte-t-elle devant les caméras, la voix bouleversée d'émotion. Le même jour, Émilie remporte une médaille d'or au tennis. C'est la plus jeune membre de l'équipe et elle est transplantée du foie depuis sa naissance. Le lendemain, André, qui a déjà traversé un lac

après sa transplantation du cœur, crée la surprise en remportant une médaille d'argent en natation. Liz et Roger sont dans les *Starting-Blocks* du 400 m. La natation ne fait pas partie de leurs points forts, mais ils remportent quand même le bronze et l'argent pour leurs performances globales au triathlon virtuel.

### Dernière ligne droite dans le stade d'athlétisme

Les épreuves d'athlétisme viennent couronner la semaine. De nombreux spectateurs envahissent le stade, l'ambiance est fantastique. Le SWISS TEAM est représenté par neuf athlètes dans les épreuves suivantes : 1500 m, 400 m et 100m, saut en longueur, marche, lancer de poids et relais. Les médailles s'amoncellent, quatre d'or, trois d'argent et une de bronze – une incroyable performance! La salle de badminton est également en effervescence. En dépit du chaos général, Sandra, qui est transplantée des reins, s'impose grâce à son magnifique jeu devant la concurrente asiatique et remporte la médaille de bronze.



Liz est transplantée du foie, membre du comité d'organisation des jeux, manager de l'équipe et réussit, en plus, à remporter une médaille d'argent à l'épreuve de cyclisme. Photo: Swisstransplant

En 2015, pour la 1<sup>re</sup> fois en Amérique du Sud; maintenant, tous les continents ont retransmis ces jeux

Récapitulatif en chiffres de cette 20<sup>e</sup> édition des Jeux Mondiaux des Transplantés

(du 23 au 30 août 2015 à Mar del Plata, Argentine).

799 athlètes transplantés venant  
de 44 pays

Dont 120 d'Argentine,  
107 de Grande-Bretagne et  
17 de Suisse

9 médailles d'or, 14 d'argent et  
7 de bronze pour la Suisse



14 disciplines sportives (athlétisme, natation, golf, bowling, tennis, course de 5 km, tennis de table, volley-ball, badminton, squash, cyclisme, pétanque, tejo et triathlon virtuel)

Grâce aux transplantations reçues, le SWISS TEAM a déjà eu une rémission de 229 ans

Les prochains jeux d'été auront lieu du 25 juin au 2 juillet 2017 à Málaga en Espagne. Plus d'informations sur [www.trasplantados2015.gob.ar](http://www.trasplantados2015.gob.ar)

### Vive la vie!

Le dernier jour, la ville est comme transfigurée. Les rues ensoleillées sont soudain envahies de monde et devant l'hôtel, la promenade en bordure de mer vibre aux sons de la musique et de la danse. Certains membres de l'équipe en profitent pour visiter la ville ou faire du shopping. Le soir, tous les athlètes, les supporters, les médecins et les membres du comité d'organisation se retrouvent au stade pour une soirée de clôture de tous les superlatifs, mêlant programme musical, spectacle de danse, hommages rendus aux athlètes, rétrospectives des jeux sous forme de film et dîner festif. Et comme nous sommes en Amérique du Sud, la danse est évidemment au rendez-vous. Tous les participants de cette 20<sup>e</sup> édition des Jeux Mondiaux des Transplantés ont fortement contribué à rendre public le thème du don d'organes. Ils sont là pour prouver qu'une vie sportive est possible après une transplantation et que cette dernière n'entrave en rien leur qualité de vie. Ils sont là aussi pour dire merci, à leurs donateurs, à leurs familles et au personnel médical qui les a pris en charge. Et cette soirée leur permet surtout de fêter la vie avec un grand V.



Le journal télévisé de RTS consacre un reportage aux Jeux Mondiaux des Transplantés en Argentine. Photo: Swisstransplant

Pour en savoir plus :

[www.swisstransplant.org/wtg](http://www.swisstransplant.org/wtg) ou [info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org)

## Campagne pour les jeunes : direction et perspectives

Répondre de façon proactive aux besoins des jeunes adultes et de leurs professeurs

**Elisabeth Immer et Jeanne Kreis** La thématique du don d'organes rencontre un intérêt de plus en plus vif auprès des jeunes. Swisstransplant reçoit presque tous les jours des messages d'élèves et de professeurs de tous les coins de Suisse. Ils demandent du matériel sur le don d'organes et la transplantation, ou cherchent des réponses à la problématique traitée en classe. Même dans le cadre de plus grands projets, travaux de maturité ou d'approfondissement par exemple, les jeunes adultes s'intéressent de plus en plus au thème du don d'organes.

L'équipe de Swisstransplant prend en charge actuellement environ 120 travaux scolaires par an. Ce regain d'intérêt s'explique par la diversité du sujet, auquel vient s'ajouter la présence médiatique de la thématique du don. Les aspects biologiques se chevauchent en effet avec des points de vue sociétaux, philosophiques et psychologiques, les questions liées à la faisabilité médicale côtoient des exigences liées au droit, à la politique, à la religion et à la justice. Ajoutons que tous ces aspects ont également un rapport étroit avec la conception dominante de l'homme dans la société.

20

### Informations proactives

Au cours de ces dernières années, Swisstransplant a entretenu consciemment un contact réactif avec les écoles. L'intérêt grandissant pour le don d'organes et la transplantation de la part des établissements scolaires a cependant entraîné aussi le besoin grandissant d'informations venant des écoles. En 2014, Swisstransplant a donc lancé le projet «On se décide». L'objectif de ce projet destiné aux jeunes était de répondre, de façon proactive et avec du matériel solide et exhaustif, aux besoins des jeunes et de leurs professeurs. En collaboration avec une élève de dernière année et dans l'optique des résultats de son travail de maturité, Swisstransplant a lancé une brochure d'information pour les jeunes dès 16 ans. Un support de cours a ensuite été élaboré avec les professeurs dans les matières suivantes : biologie, psychologie, sociologie, philosophie et allemand. Ce support peut être utilisé de façon flexible par les professeurs et traité en différentes séquences. L'idée



Témoignage d'une passante à Berne. Photo: Swisstransplant

de base d'une élève de dernière année a ainsi donné naissance, en l'espace d'un an, à une campagne de sensibilisation nationale: entre temps, environ 80 collègues ont intégré le thème du don d'organes et de la transplantation à leur programme.

### Les jeunes veulent se décider

L'immense résonance rencontrée dans les écoles et la multitude de retours positifs des professeurs sur le matériel proposé ont prouvé que Swisstransplant, avec le projet «On se décide», pouvait mettre à disposition des écoles des bases essentielles, utilisables dans des cours sur le don d'organes et la transplantation. La fondation Swisstransplant se voit ainsi renforcée dans ses projets d'élargir et de spécifier davantage, l'année prochaine, l'offre actuelle de matériel d'apprentissage.

### Poursuite et approfondissement du travail d'information sur place

À l'avenir également, des jeunes ayant des intérêts multiples auront la possibilité de réfléchir personnellement, et en étant bien informés, au thème du don d'organes et de la transplantation. Que ce soit sous forme de séquences de cours ou dans le cadre d'ateliers liés au thème ou encore de présentations données par des personnes concernées ou des spécialistes de la fondation Swisstransplant. Les visites organisées l'année dernière, entre autres dans le collège d'Oberaargau, à l'école cantonale de Frauenfeld et au Collège Sainte-Croix, ont prouvé que les élèves ont parfaitement conscience de l'importance du sujet et des décisions inhérentes. Il leur manque cependant souvent l'occasion et le déclic pour prendre une décision personnelle pour ou contre le don d'organes et la transplantation. Swisstransplant veut donc continuer de réaliser sur place le travail d'information nécessaire. 15 écoles ont déjà profité de la proposition de Swisstransplant de se rendre sur place, et ont ainsi offert aux jeunes des bases de

décision leur permettant d'agir eux-mêmes. Si l'intention des personnes est connue, il est plus facile pour les proches, en cas d'urgence, de se décider selon la volonté du défunt. Dans ce contexte, Swisstransplant cherchera donc également l'année prochaine à en appeler à la responsabilité sociétale de chacun, mais surtout des jeunes, et à les soutenir à long terme dans leur prise de décision pour ou contre le don d'organes et la transplantation.

Pour en savoir plus :  
[www.onsedecide.ch](http://www.onsedecide.ch)



L'équipe de campagne pour les jeunes : Elisabeth Immer, Jeanne Kreis, Nathalie Gasser et Fanny Theytaz. Photo : Swisstransplant

## *Édition 2015 de la campagne menée dans les hôpitaux : Swisstransplant vous dit merci*

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

---

**Franz Immer** Entre le 14 et le 27 septembre 2015, 90 hôpitaux de Suisse et du Liechtenstein ont attiré l'attention du public sur le thème du don d'organes via des affiches et du matériel d'information de Swisstransplant représentant des personnes transplantées en situation de tous les jours. Un témoignage fort sur l'utilité du don d'organes.

L'enquête auprès de la population, réalisée au printemps 2015 par DemoSCOPE sur mandat de Swisstransplant, l'a prouvé noir sur blanc : la grande majorité de la population suisse a, en principe, une opinion positive sur le don d'organes, mais seule la moitié a réfléchi au sujet et s'est vraiment fait une opinion. Sur ces 50% environ, moins de la moitié savait à quel point il est important d'informer ses proches de sa décision. Rien que dans le cadre de cette enquête, beaucoup ont pris conscience de cette problématique – ne pas avoir informé ses proches de sa décision – et ont déclaré spontanément qu'ils allaient y remédier le plus tôt possible.

### **L'incertitude du personnel hospitalier à l'heure de la question**

Encore trop souvent aujourd'hui, les proches, les médecins et le personnel soignant se retrouvent au pied du lit d'un patient en état de mort cérébrale et essaient de déterminer ensemble le souhait du défunt quant à un don d'organes possible. Il s'agit d'une tâche impossible lorsque ce sujet n'a jamais été abordé du vivant de la personne. «Que pensez-vous, comment se prononcerait votre fils s'il était là maintenant et pouvait décider de ce qui doit advenir de son corps?» Ce genre de question est une sollicitation supplémentaire pour la famille, déjà confrontée à la perte d'un être cher, et fait naître l'incertitude chez le personnel hospitalier souhaitant agir dans le sens du défunt. Le nouveau slogan est né de ces réflexions : «Décidez-vous, parlez, déchargez vos proches – le don d'organes sauve des vies.»

### **Une décision personnelle décharge tout le monde à tous les niveaux**

Ce sont souvent des rapports dans les médias, des contacts personnels ou le désarroi qui incitent à réfléchir à la thématique. La plupart des personnes comprennent alors à quel point il est important de réfléchir à la question et de se décider. «Aider», «sauver des vies», «faire quelque chose de bien», mais aussi «savoir régler les modalités en cas de décès» sont les réponses les plus souvent recensées par DemoSCOPE à la question de savoir pourquoi les personnes avaient déjà pris une décision. Peu d'entre elles sont cependant conscientes que cette décision doit également faire l'objet de discussions au sein du cercle familial – il s'agit d'en parler ensemble afin de faire connaître son souhait à ses proches, qui agiront alors selon la volonté du défunt. Elles déchargent ainsi leur famille dans une situation très difficile. Elles déchargent aussi le personnel hospitalier qui s'est battu à chaque seconde avec tous les moyens médicaux possibles pour sauver une vie. Ces spécialistes, eux aussi, sont confrontés à ce moment au décès d'un individu. Pouvoir effectuer un don d'organes dans le sens du défunt, en connaissant ses souhaits et sans avoir à douter du bien-fondé de la décision, est un véritable soulagement pour le personnel spécialisé (voir notre rapport dans le magazine n° 28).

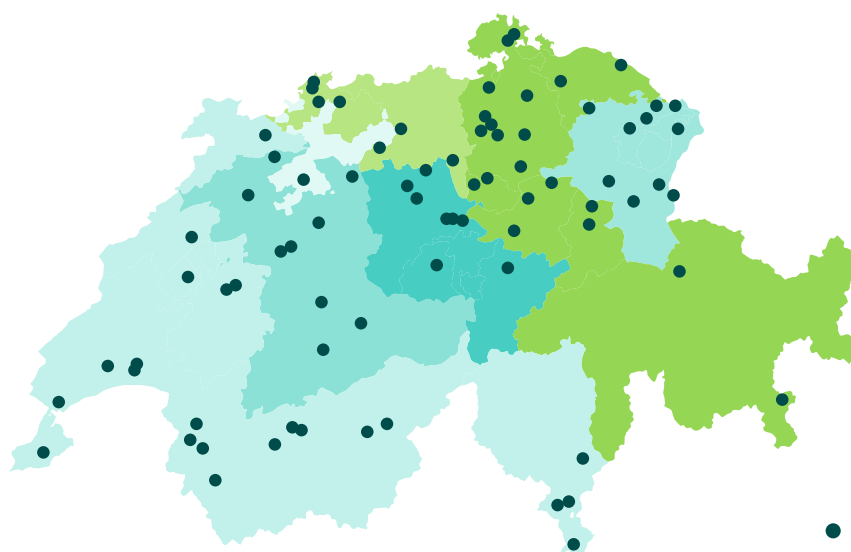
### **Une acceptation importante après le succès de la première campagne en 2013**

Environ 110 hôpitaux ont reçu un courrier et ont été invités à participer à la campagne menée dans les hôpitaux entre le 14 et le 27 septembre 2015. Les réactions ont été impressionnantes : dès l'annonce de la campagne, de nombreux hôpitaux nous ont proposé immédiatement leur soutien. Au final, 90 hôpitaux ont répondu à notre appel et nous ont soutenus dans notre projet. Certains hôpitaux ont vraiment fait preuve d'imagination pour attirer l'attention du personnel hospitalier et des visiteurs, d'autres

encore ont mis sur pied des manifestations de grande ampleur. Les personnes concernées et les associations, elles aussi, ont utilisé le matériel de campagne pour sensibiliser la population à la thématique lors de la Journée nationale du don d'organes. Je tiens à tous vous remercier chaleureusement.

### Le matériel reste à disposition

Les affiches dans les trois langues nationales, la brochure et les panneaux peuvent toujours être commandés auprès de Swisstransplant. N'hésitez pas à nous contacter si vous avez une idée pour sensibiliser vos concitoyens, si vous planifiez une séance d'information de grande ampleur ou si vous souhaitez organiser un exposé sur le thème du don d'organes et de la transplantation impliquant Swisstransplant et/ou un patient concerné. Aidez-nous à inciter les gens à se décider et à parler du don d'organes. Le souhait du défunt devrait, si possible, toujours être connu pour que ses proches puissent agir selon sa volonté. Plus de 80% de la population a une opinion positive sur le don d'organes et donne ainsi aux quelques 1500 personnes figurant désormais sur la liste d'attente l'immense espoir de recevoir bientôt l'organe attendu depuis longtemps.



● Situation de l'hôpital

Vue d'ensemble des hôpitaux ayant participé à la campagne. Source: Swisstransplant

## Journée consacrée au don d'organes sur Radio Argovia

Mettre fin aux incertitudes et à la peur du don

Vendredi 25 septembre 2015, Radio Argovia a consacré toute la journée à informer le public sur le thème du don d'organes. L'objectif de cette action était de mettre fin aux incertitudes et à la peur du don. Deux collaboratrices de Swisstransplant répondaient par téléphone, par e-mail et en direct sur place aux questions des auditeurs. Des discussions avec des personnes concernées ont permis d'aborder tous les aspects du don d'organes, du point de vue du donneur et de ses proches, du receveur mais aussi de la personne en attente d'un organe. Plus de 800 cartes de donneur ont été envoyées le 25 septembre.



Nathalie Gasser et Carole Reidhaar de Swisstransplant dans le studio de Radio Argovia. Photo: Swisstransplant

## Symposium d'hiver de Swisstransplant 2016

En visite : des enfants transplantés participant au camp de sports d'hiver TACKERS

Le 1<sup>er</sup> symposium d'hiver de Swisstransplant se tiendra à Crans-Montana les 28 et 29 janvier 2016. Pendant ces deux jours, les différents acteurs du don d'organes évoqueront le thème de la transplantation. Quelques enfants transplantés participant au camp de sports d'hiver

TACKERS, qui se déroulera à la même période à Anzère, seront invités au symposium pour favoriser l'échange d'idées entre spécialistes et personnes concernées.

Pour en savoir plus : [www.tackers.org](http://www.tackers.org)

### Impressum

#### Éditrice

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

#### Rédaction

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

#### Les collaborateurs de cette édition

Carina et Beatrice Bürgisser, Oberägeri  
Elisabeth Immer  
Jeanne Kreis  
Carole Reidhaar  
Dr med. Jan Wiegand, Berne  
Pre Barbara Wildhaber, Genève

#### Photo de couverture

Carina et Beatrice Bürgisser, Oberägeri

#### Mise en page

visu't SA, Berne

#### Révision / impression

Stämpfli SA, Berne

#### Contact

T 058 123 80 12  
[magazine@swisstransplant.org](mailto:magazine@swisstransplant.org)

#### Éditions 2015

N° 29 : décembre

#### Carte de donneur

T 0800 570 234  
[info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org)  
[swisstransplant.org](http://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](mailto:magazine@swisstransplant.org).