



magazine



n° 30 | 03/16

*13 nations ont laissé leurs traces
dans la neige valaisanne*

*Chaque seconde compte lors
du transport d'organes*

*Valves cardiaques
et vaisseaux*

*Grande mobilisation pour
un petit cœur*

Votre partenaire pour la transplantation



**Chaque ligne de vie
raconte une histoire**

Chère lectrice, cher lecteur,

En 2015, le don et la transplantation d'organes ont suscité l'intérêt des médias: nous avons enregistré 143 donneurs post-mortem, un chiffre record en Suisse. Un chiffre qui nous remplit de joie. Lisez à ce sujet l'entretien avec le responsable du plus grand réseau de don d'organes de Suisse alémanique: Renato Lehnerr nous a confié que les nombreuses mesures mises en place pour promouvoir le don d'organes commençaient à porter leurs fruits (voir page 12). Pour nous et pour les nombreux employés dans les hôpitaux, l'augmentation du nombre de dons n'est pas la seule récompense pour le travail accompli. En effet, la joie de vivre et la gratitude d'un grand nombre de transplantés et de leur famille nous prouvent que notre engagement n'est pas vain. Nous avons choisi deux exemples pour illustrer nos propos: le camp TACKERS destiné aux enfants transplantés (voir page 18) et l'histoire de la petite Sophia opérée à l'âge de 3 semaines, ce qui fait d'elle la plus jeune transplantée de Suisse (voir page 20). Toutefois, nous ne souhaitons pas uniquement parler des records qui de toute façon sont relayés

“

*Infos et cartes de donneur
à 0800 570 234 ou
info@swisstransplant.org/
swisstransplant.org*

par les médias. Nous pensons qu'il est également important de braquer les projecteurs sur les acteurs de l'ombre: ils ne font certes pas les gros titres, mais apportent une contribution non négligeable au don d'organes. Il s'agit par exemple des employés de l'Alpine Air Ambulance qui veillent à ce que les organes et les équipes de transplantation arrivent à temps au bon endroit (voir page 4) ou de collègues à l'étranger comme les collaborateurs de la European Homograft Bank en Belgique qui fournissent des greffons aux spécialistes suisses de chirurgie cardiaque et vasculaire (voir page 9). Tous ces articles montrent clairement que la coopération est primordiale. Le don d'organes et de tissus constitue une chaîne de solidarité, et ce à bien des niveaux.



PD Dr med. Franz F. Immer
Directeur de Swisstransplant

Table des matières

Alpine Air Ambulance, notre partenaire de transport dans les airs et au sol	7
Valves cardiaques et vaisseaux: la transplantation de tissus cardiovasculaires peut sauver des vies	9
« Le processus DCD est actif dans les unités de soins intensifs de nos hôpitaux du réseau. »	12
Un échange au-delà des frontières des hôpitaux et des réseaux	15
« How reusable is your body? »	16
13 nations ont laissé leurs traces dans la neige valaisanne	18
Grande mobilisation pour un petit cœur à l'Hôpital des enfants de Zurich	20
StraLugano 2016 – Swisstransplant est de la partie!	23
La traversée de l'Atlantique pour remercier sa donatrice	24



Chaque seconde compte lors du transport d'organes

L'Alpine Air Ambulance et le Touring Club Suisse sont nos partenaires pour tous les transports

Un processus complexe se déclenche dès qu'un receveur compatible est détecté pour un don d'organe. L'organe doit être prélevé du donneur sans attendre et implanté le plus rapidement possible sur le receveur potentiel. Ces paramètres impactent également la planification des transports, certains organes explantés ne pouvant être conservés que peu de temps. Donneurs et receveurs potentiels se trouvent cependant souvent très éloignés l'un de l'autre. Dans la plupart des cas, des équipes de spécialistes médicaux doivent traverser toute la Suisse. En fonction de l'urgence et de la distance, les transports se font en voiture, en hélicoptère ou en avion. Des facteurs comme la météo ou la circulation routière peuvent également jouer un rôle important. L'Alpine Air Ambulance (AAA) et le Touring Club Suisse (TCS) sont les partenaires de Swisstransplant pour cette logistique de transport complexe.

Claudia Zbinden

Coup de téléphone à la centrale d'intervention de l'AAA – et c'est parti!

Centrale d'intervention de l'AAA, le 22 octobre 2015, 20h 40: le téléphone sonne. Romy est de service ce soir-là et prend l'appel de Swisstransplant. Sonja, une coordinatrice, est à l'autre bout et informe la centrale d'intervention qu'un donneur potentiel se trouve à l'Hôpital de Berne et un autre à l'Hôpital de Sierre. Elle n'a pas plus de détails sur les organes prélevables des donneurs. Elle demande cependant à l'AAA d'organiser déjà deux taxis pour le transport du sang: l'un allant de l'Inselspital de Berne à l'Hôpital universitaire de Zurich, l'autre de l'Hôpital de Sierre au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) de Lausanne. Sonja prie également la centrale de vérifier les conditions météo pour des vols éventuels en hélicoptère dans les deux régions. À la fin de la conversation, Sonja promet de se manifester à nouveau dès qu'elle aura plus de détails sur

l'heure de l'opération. Pour les transports de sang, Romy fait appel à deux sociétés de taxis partenaires et leur demande d'envoyer immédiatement quelqu'un pour récupérer, dans les 15 minutes, les prélèvements sanguins dans les deux hôpitaux. Elle se renseigne en parallèle sur les conditions météo avec le pilote de service de l'hélicoptère Lions 1. Le vol de Zurich à Berne ne poserait aucun problème actuellement, mais celui de Lausanne à Sierre serait très difficile. Le brouil-

“

« Des équipes de spécialistes médicaux traversent toute la Suisse. »

lard est actuellement si dense à Sierre que l'hélicoptère ne pourrait pas se rendre sans danger dans la région. Une amélioration de la situation est envisagée au plus tôt pour le lendemain matin. Romy transmet cette information à Sonja afin qu'elle puisse discuter de la suite de la procédure avec les coordinateurs des hôpitaux. Le téléphone sonne à nouveau quelques minutes plus tard. En ligne, la coordinatrice du CHUV qui demande d'organiser un transport pour un patient devant subir une transplantation dans son hôpital.

“

« La météo joue également un rôle important. »

L'ambulance doit emmener ce patient à 3 h00 à l'hôpital. Romy organise un transport de sauvetage, informe le patient de l'heure d'arrivée de l'ambulance afin qu'il puisse se préparer et confirme le tout à la coordinatrice de Lausanne.

Et ce n'est que le début...

Appel suivant : en ligne, Sonja de Swiss-transplant. Le prélèvement d'organes à Berne est prévu pour 1 h00. Elle a immédiatement besoin d'un taxi pour la coordinatrice qui se rendra de Zurich à Berne. Un hélicoptère doit venir chercher l'équipe de chirurgiens de

l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ), chargée de récupérer les deux poumons. Le temps de vol entre Zurich et Berne est d'environ 22 minutes, l'équipe des spécialistes du thorax de la clinique de Zurich doit donc être prête dès 00h30. Après atterrissage des chirurgiens à l'Inselspital de Berne, l'hélicoptère doit attendre le retour des spécialistes avec l'organe prélevé. Cette attente peut durer plusieurs heures. Romy doit donc se renseigner auprès de l'Inselspital pour savoir si d'autres atterrissages sont attendus dans ce laps de temps. Si tel est le cas, le Lions 1 devrait se déplacer pour libérer l'aire

d'atterrissage d'urgence de l'hôpital. Romy informe l'équipe du Lions 1 qui, une heure avant le décollage, désactive l'hélicoptère du système de guidage du numéro d'urgence, le 144. L'hélicoptère doit également être aménagé pour le transport de personnes. Pendant tout ce temps, l'AAA surveille de près la météo pour pouvoir réagir immédiatement en cas de dégradation des conditions de vol. Romy rédige un mandat de transport pour l'équipe de l'hélicoptère en indiquant toutes les principales informations et les numéros de téléphone concernant leur intervention, et elle ne quitte pas la radio.





L'équipe de médecins est prête pour le transport

Sonja appelle maintenant une ambulance pour l'équipe des spécialistes de l'abdomen des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), qui doit prélever à Berne un foie, un pancréas et des reins, mais ne repartira à Genève qu'avec le foie et le pancréas. L'un des reins est attendu à Saint-Gall, l'autre à Zurich. Deux TCS-Patrouilles sont appelées pour les deux reins, mais il n'existe pas encore d'heure précise pour leur transport, qui dépendra de la durée de l'opération. Elle sera confirmée une demi-heure avant la mise à disposition des organes. Comme il faut environ deux heures pour se rendre de Genève à Berne en voiture, l'équipe doit se tenir prête pour le départ dès 23h00. Pour le retour avec les gyrophares, Romy fait appel à un partenaire de transport de Genève qui devra également attendre à l'Inselspital de Berne le retour de l'équipe.

Une météo exécrable rend le vol impossible

Entre-temps, Sonja a obtenu d'autres informations sur le donneur de Sierre. En raison de la météo exécrable, l'hélicoptère ne peut pas se rendre de

Lausanne à Sierre. Une ambulance doit emmener les spécialistes du cœur, mais aussi du thorax, de Lausanne à Sierre. Les deux équipes quitteront l'hôpital en même temps. Il reste cependant à éclaircir si elles pourront repartir ensemble, c'est-à-dire si une deuxième ambulance est nécessaire ou si l'hélicoptère pourra à nouveau voler aux premières heures du jour. Il est exceptionnel que deux équipes doivent être transportées en même temps. Sonja mandate un transport pour le coordinateur entre Sierre et Genève et un autre transport en ambulance pour les spécialistes de l'abdomen entre Genève et Sierre, qui repartiront à Genève après le prélèvement du foie et du pancréas. Comme l'heure de l'opération du donneur de Sierre est fixée à 5h30, le retour de l'équipe des spécialistes de l'abdomen est escompté au petit matin. Romy téléphone en continu avec les partenaires, redonne à Sonja les heures de départ et d'arrivée des transports, surveille la circulation routière et la météo. À l'aube, elle transmet à son collègue de la centrale d'intervention le cas des deux donneurs et des transports restant à organiser. Il fait jour entre temps et la météo semble

plus clémente pour rendre possible le retour de Sierre en hélicoptère dans la matinée. Les équipes de spécialistes du cœur et du thorax quittent à cet instant l'Hôpital de Sierre en ambulance avec gyrophares pour retourner à Lausanne. Sonja commande l'hélicoptère pour le retour de l'équipe des spécialistes de l'abdomen. Le vol ne dure que 25 minutes et permet de gagner un temps précieux. Le Lions 1 est réservé pour un vol à partir de Sierre à 10h30. Et pour finir, le coordinateur de la transplantation doit être ramené dans leur hôpital, une taxi est appelé à cet effet. Une nouvelle journée mouvementée se profile au nom du don d'organes.

[Rapport de la centrale d'intervention de l'Alpine Air Ambulance. Les noms et les données ont été anonymisés.](#)



Alpine Air Ambulance, notre partenaire de transport dans les airs et au sol

Entretien avec Jürg Fleischmann, fondateur et propriétaire



Comment décririez-vous l'Alpine Air Ambulance (AAA)?

L'AAA est une entreprise suisse d'ambulance aérienne. En tant que filiale de la société Lions Air Group AG, elle est intégrée à un groupe aéronautique existant depuis près de 30 ans, implanté à l'aéroport de Zurich. La flotte de l'AAA comprend trois hélicoptères, deux avions et plusieurs ambulances. En fonction des besoins, la flotte de Lions Air Group AG peut également être mise à disposition et nous sommes soutenus par des partenaires en Suisse et à l'étranger.

Quelles sont les prestations de l'AAA?

L'AAA est spécialisée dans le transport des patients dans les airs et au sol, le tout étant organisé par sa propre centrale d'intervention. Une équipe de sept collaborateurs travaille 24 heures sur 24 dans cette centrale dirigée par Ursula Huber. Depuis sa fondation, l'AAA se concentre sur le transport national et international des patients, entre autres sur les rapatriements sur mandat du TCS et d'autres assurances ainsi que sur les transferts en hélicoptères et en ambulances pour de nombreux établissements de santé suisses. Dans le canton d'Argovie, l'AAA est intégrée au réseau des secours sani-

taires (144) et effectue des sauvetages primaires à partir de la base de Birrfeld. Avec plus de 30 collaborateurs hautement qualifiés, l'AAA s'occupe 24 heures sur 24 des urgences médicales survenues dans le canton d'Argovie, dans les cantons avoisinants ainsi que dans certaines parties du sud de l'Allemagne. Depuis l'été 2012, l'AAA est également le partenaire préférentiel de Swisstransplant pour tous les transports d'organes en Suisse.

Qui se cache derrière l'AAA?

Le conseil d'administration se compose du président du conseil, Manfred Manser, et de deux représentants de Lions Air Group AG, le juriste Markus Vischer et moi-même en tant que président de Lions Air Group AG. Je préside la direction de l'AAA en tant que délégué du conseil d'administration. Oliver Wagner, Project Manager Board, et Ursula Huber, directrice des interventions, sont également membres de la direction.

Quels sont les plus grands défis de l'AAA dans la vie de tous les jours?

Les équipes de l'AAA interviennent dans le monde entier 365 jours par an dans le respect de standards draconiens en termes de sécurité et de qualité. Nous aspirons à faire partie des

Jürg Fleischmann est un ancien pilote de la Rega, de l'armée et de Swissair. Il est fondateur et propriétaire de la société Lions Air Group AG. Il compte plus de 14 000 heures de vol aux commandes de plus de 100 types d'hélicoptères et d'avions. Il était pilote d'hélicoptère lors de la « Red Bull Air Race World Championship » où il a piloté l'hélicoptère officiel « Red Bull Air Race ». En tant que pilote officiel des retransmissions de la Formule 1 à la télévision, Jürg Fleischmann a couvert pratiquement toutes les courses du monde entier. En 2009 et 2010, son équipe et lui ont remporté à New York l'Emmy Award des prises de vue aériennes. En 2011, Jürg Fleischmann a fondé avec son équipe l'AAA, dont il est depuis délégué du conseil d'administration et directeur.

meilleurs dans le domaine du transport médical et à rendre possible l'impossible. La sécurité est notre principale préoccupation et nous agissons toujours selon le principe «safety first». Comme partout dans le monde de l'aviation, la météo est cependant un défi de tous les jours, surtout si le temps est millimétré comme c'est le cas, par exemple, pour le transport de cœurs ou de poumons.

Comment voyez-vous globalement l'avenir des transports aériens et celui de l'AAA ?

À l'image du domaine de la santé, les thèmes de la sécurité, de l'efficacité et de la rentabilité jouent un rôle primordial dans l'aviation. La pression exercée sur les coûts augmente chez nous aussi. Nous devons tout faire pour réaliser rapidement et en toute sécurité des transports de qualité irréprochable. En ce qui concerne les vols en hélicoptère mais aussi en avion, nous devons, encore en plus, tenir compte des aspects bruit et écologie. La montagne de règlements (dispositions de l'Union européenne) ne cesse d'augmenter alors qu'il n'en résulte aucun gain de sécurité. La politique doit faire en sorte de freiner ce débordement de réglementations.

Comment fonctionne la collaboration avec TCS-Patrouille et qu'en pensez-vous ?

L'AAA a été créée comme entreprise commune du Touring Club Suisse (TCS) et de Lions Air Group AG. Fin novembre 2015, Lions Air Group AG a entièrement repris l'entreprise, le TCS voulant se concentrer surtout sur les rapatriements intercontinentaux. Nous continuons cependant à fournir des prestations pour le TCS. Ce partenariat nous a donné l'idée d'utiliser le réseau suisse de la TCS-Patrouille pour le transport d'organes et de sang.



Que signifie pour l'AAA la collaboration avec Swisstransplant ? Qu'en pensez-vous, et votre équipe, qu'en pense-t-elle ?

Une entreprise sœur de l'AAA, la skymedia, effectuait depuis 2008 des vols en hélicoptère pour les équipes de transplantation des Hôpitaux universitaires de Zurich (USZ) et de Berne (Inselspital). Les processus liés à l'organisation des transports ont été modifiés en 2013 et nous sommes devenus le logisticien de transport national. Nous apprécions beaucoup la collaboration avec Swisstransplant, mais aussi avec les équipes locales de coordinateurs et de chirurgiens ; nous la trouvons très positive et constructive. Nous voulons obtenir ensemble un résultat optimal pour les patients en attente d'une transplantation. Nous sommes fiers de faire partie de cette équipe et de pouvoir contribuer ainsi, en arrière-plan, à la réalisation de cet objectif via l'organisation et la réalisation des transports.

“

« Nous aspirons à rendre possible l'impossible. »

Valves cardiaques et vaisseaux : la transplantation de tissus cardiovasculaires peut sauver des vies

Entretien avec le Dr Ramadan Jashari, Chef de service et Gestionnaire de Matériel Corporel Humain de la European Homograft Bank (EHB) à Bruxelles

L'EHB est la plus grande banque de tissus cardiovasculaires d'Europe. Fondée en 1988, elle a déjà envoyé plus de 9000 allogreffes (en anglais : homografts) – des valves cardiaques et des larges vaisseaux sanguins d'origine humaine – dans de nombreux pays européens, voire d'outre-mer. Les chirurgiens cardiaques et vasculaires suisses bénéficient également de cette collaboration : en 2015, 31 valves cardiaques et 40 artères ont été importées de Belgique. En contrepartie, les hôpitaux suisses ont fait parvenir à Bruxelles 17 dons de vaisseaux et 28 cœurs non transplantables en tant qu'organe. L'EHB décontamine, prépare et contrôle ces tissus qui sont ensuite cryoconservés à -187 °C, c'est-à-dire congelés dans de la vapeur d'azote liquide pendant cinq ans maximum. L'EHB, depuis mai 2015 un département de la Clinique Saint-Jean, est dirigé depuis 2008 par le chirurgien cardiaque Dr Ramadan Jashari.

Isabelle Not

Dr Jashari, il existe des valves cardiaques mécaniques artificielles et des valves biologiques provenant de tissus d'origine animale. Pourquoi avons-nous encore besoin de valves cardiaques d'origine humaine ?

Disons en simplifiant qu'il n'y a rien de mieux aujourd'hui que les allogreffes pour remplacer les valves cardiaques de l'homme. Les valves mécaniques entraînent un risque plus élevé de thrombose et les patients doivent donc prendre des anticoagulants. Ce traitement est cependant parfois contre-indiqué, par exemple chez les femmes enceintes ou les très jeunes enfants. Une matière d'origine animale se calcifie plus rapidement et est moins résistante en cas d'infections et de saignements. L'utilisation de valves cardiaques d'ori-

gine humaine est surtout indiquée en cas de malformations congénitales des valves et d'endocardite.

Est-ce que les valves d'origine humaine grandissent avec le cœur des enfants ?

Malheureusement non. C'est leur plus grand inconvénient. À un moment ou à un autre, le cœur est trop grand pour les greffons de valves. Les allogreffes doivent également être remplacés au bout de 15 à 20 ans chez les adultes et au bout de 5 à 10 ans chez les jeunes enfants. Il n'existe pas encore de greffons de valves capables de grandir avec le patient. Mais autour du monde beaucoup de laboratoires mettent actuellement tout en œuvre pour remédier à ce problème !



Vêtements de protection obligatoires lors du travail par des températures basses

Dans quels cas sont utilisés des greffons de vaisseaux ?

Autrefois, ils étaient essentiellement utilisés en cas d'infections de veines, d'artères ou de prothèses vasculaires en matières artificielles. Aujourd'hui, les principaux problèmes sont posés par des modifications tumorales des vaisseaux sanguins.

D'où viennent les allogreffes envoyés par l'EHB ?

La majorité de nos dons provient de cliniques de Belgique et des pays avoisinants – de France, d'Allemagne, du Luxembourg, des Pays-Bas et bien sûr de Suisse. Environ 80 % sont des cœurs de donneurs qui ne se qualifient pas pour une transplantation d'organes. Environ 20 % proviennent de « donneurs domino ». Il s'agit de patients qui sont eux-mêmes transplantés du cœur et en même temps font don du leur pour le prélèvement des valves cardiaques.

Donc le cœur et les valves sont soumis à différents critères de qualité ?

Exactement ! Si la capacité du muscle cardiaque à se contracter est insuffisante ou si le donneur a déjà eu un infarctus du myocarde, son cœur ne peut pas être transplanté. Mais cela ne signi-

fie pas automatiquement que ses valves cardiaques ne sont pas utilisables pour une transplantation de tissus. Si un donneur a exprimé le désir d'aider les autres après sa mort, un don de tissus peut ainsi être la réponse à ce souhait. Ces réflexions sont l'une des raisons de ne pas exclure le don de tissus de la carte de donneur. En effet, autrement les chirurgiens n'ont pas le droit de prélever le cœur s'il n'est pas transplantable comme organe ou si aucun receveur compatible ne peut être détecté à temps.

Existe-t-il des contre-indications spéciales pour les tissus cardio-vasculaires ?

Oui, les tissus font en général l'objet d'exigences plus strictes que les organes. Le donneur ne doit jamais avoir eu de cancer, de maladie du tissu conjonctif ou d'inflammation des valves cardiaques. Tout risque de maladies infectieuses transmissibles doit également être écarté. Il existe en plus des limites d'âge : à l'EHB, cette limite est fixée à 55 ans pour les artères des hommes et à 60 ans pour celles des femmes. En ce qui concerne les valves cardiaques, la limite d'âge est de 70 ans pour la valve pulmonaire et de 60 ans pour la valve aortique.

Est-ce que les spécialistes dans les cliniques doivent connaître par cœur tous ces critères ?

Non, les principales informations se trouvent sur notre site Internet www.clstjean.be. Ces critères figurent également sur une check-list accompagnant nos boîtes de transport. Ces boîtes sont mises à disposition de tous les hôpitaux de prélèvement. En cas de doute, les spécialistes responsables peuvent nous appeler 24 heures

sur 24 et nous les aidons à prendre une décision.

Quels sont les principaux motifs de refus de tissus reçus par l'EHB ?

Le plus souvent, les tissus présentent des modifications morphologiques telles que des phénomènes de dilatation, d'épaississement, de calcification, de dépôts de graisse ou encore de malformations. Suite à des contaminations provoquées par certains types de champignons, de bactéries ou de virus qui excluent une transplantation, nous perdons également beaucoup de tissus. Chaque tissu qui nous parvient fait l'objet d'analyses microbiologiques et histologiques. Nous constatons malheureusement parfois des déchirures ou des coupures dues à un prélèvement pas assez soigneux. Il se peut aussi que des tissus soient endommagés par un transport non conforme ou un temps d'ischémie trop élevé.

Perdez-vous ainsi beaucoup de dons ?

Oui, malheureusement – plus de 60 % des valves cardiaques et plus de 30 % des vaisseaux ne remplissent pas les critères de notre réglementation stricte et doivent être refusés. Mais pour la sécurité des receveurs, il va de soi que nous nous devons de rechercher des allogreffes de qualité optimale et que nous ne pouvons donc pas réduire nos exigences. Notre taille constitue un avantage : en dépit des pertes élevées, nous pouvons valider pour implantation environ 350 valves et 200 artères par an.

Pouvez-vous expliquer à un profane comment se déroule une commande chez vous ? Avez-vous un catalogue ?

Nous avons saisi tous les tissus dans



Le team de la EHB à Bruxelles

une banque de données sous forme anonymisée. Elle n'est cependant pas publique et les hôpitaux n'y ont pas accès directement non plus. C'est moi qui m'occupe de l'attribution en tant que Chef de service et Gestionnaire de Matériel Corporel Humain de la banque de tissus. J'analyse chaque demande sur la base de l'indication médicale et de l'urgence. Pour les cas difficiles, je me consulte par téléphone directement avec le chirurgien responsable ou son équipe.

De quelles informations avez-vous besoin pour déterminer quel greffon est compatible avec un patient ?

Je dois connaître exactement la maladie du patient et savoir quelle est l'intervention planifiée. Pour les valves, le diamètre joue un rôle plus important que la longueur et pour les vaisseaux, c'est le contraire. Par contre, peu importe qu'il s'agisse de remplacer une veine ou une artère : à l'EHB, nous travaillons uniquement avec des artères. Leur paroi est plus épaisse, elles sont donc plus faciles à suturer et sont plus résistantes.

Comment se déroule la livraison ?

La plupart des demandes sont urgentes : les tissus doivent arriver le lendemain ou le surlendemain à l'hôpital, parfois même immédiatement après la demande. Les opérations avec des allogreffes sont souvent vitales pour le patient ou permettent d'éviter l'amputation d'une extrémité. C'est pourquoi nous disposons d'un service de piquet 24 heures sur 24 et travaillons avec une entreprise de transport spécialisée. Les tissus sont transportés dans de la glace carbonique s'il s'agit de petits trajets. Pour les plus longues distances, ils sont stockés dans des récipients sous pression refroidis à l'azote, équipés d'un

dispositif de contrôle permanent de la température. Nous devons garantir que la température n'augmente pas lors de l'expédition. Si tel était le cas, les allogreffes ne seraient plus transplantables à leur arrivée à l'hôpital. Ils sont toujours décongelés juste avant l'intervention, directement dans la salle d'opération.

Comment voyez-vous l'avenir des allogreffes ?

Nous collaborons actuellement à différents projets très intéressants, par exemple sur le développement de valves cardiaques sans cellules vivantes. Ces valves provoquent peu de réactions immunologiques et leur calcification est moins rapide que celle des allogreffes classiques. Un développement en phase expérimentale est le remplacement de la trachée par un greffon d'aorte en cas de cancer. Globalement, l'un des grands défis que nous aurons à relever est lié au vieillissement croissant de la population européenne. En effet, ce phénomène entraîne à la fois une augmentation des besoins en allogreffes et de l'âge moyen des donneurs mais parallèlement, la qualité et la quantité des dons de tissus diminuent.

Quel est actuellement le plus grand défi pour l'EHB ?

Le rapport n'est pas équilibré entre les dons et le besoin en tissus cardiovasculaires : nous ne recevons pas assez de dons et devons refuser la moitié de ceux que nous recevons, car ils ne remplissent pas les critères de qualité nécessaires à une transplantation.

La conclusion semble donc évidente : nous avons besoin de plus de dons de tissus cardiovasculaires, maintenant et à l'avenir.



Dr Ramadan Jashari est Chef de service et Gestionnaire de Matériel Corporel Humain de la European Homograft Bank (EHB) depuis 2008 et chirurgien cardiaque à la Clinique Saint-Jean de Bruxelles depuis 2000. Entre 2012 et 2014, il était président de la European Association of Tissue Banks (EATB). Il est membre de la European Association of Cardio-Thoracic Surgery (EACTS), de la Belgian Association of Cardio-Thoracic Surgery (BACTS) ainsi que de la Society of Heart Valve Disease (SHVD). Le Dr Jashari a publié plus de 40 articles scientifiques sur le thème des tissus cardiovasculaires, et ses résultats sont présentés lors de nombreux congrès et symposiums internationaux. Il participe avec l'EHB à des études cliniques et à des projets de recherche auxquels collaborent en partie également des hôpitaux suisses. Le Dr Jashari est également fortement engagé dans la formation médicale du nouveau personnel engagé en matière de transplantation et don d'organes et de tissus.

«Le processus DCD est actif dans les unités de soins intensifs de nos hôpitaux du réseau.»

Entretien avec Renato Lenherr, responsable médical du réseau de don d'organes intercantonal DCA

La Donor Care Association (DCA) est le plus grand réseau de don d'organes de Suisse alémanique. Elle se charge des principales tâches inhérentes au processus de don d'organes dans sept cantons : Zurich, Zoug, Schwyz, Glaris, Thurgovie, Schaffhouse et dans les Grisons. Renato Lenherr, responsable médical de la DCA, et son équipe de sept Donor Care Managers sont là pour soutenir les hôpitaux du réseau. Depuis l'automne 2011, l'Hôpital universitaire de Zurich dispose aussi d'un programme de prélèvement d'organes sur des donneurs en état de mort cérébrale après un arrêt cardio-circulatoire.

Claudia Zbinden

L'équipe DCA décharge et soutient les hôpitaux périphériques. Qui est responsable de quelles tâches ?

Nos sept Donor Care Managers sont des spécialistes du don d'organes, particulièrement bien formés. Ils n'effectuent pas seulement des tâches de coordination, mais se rendent aussi dans les hôpitaux et apportent leur aide au niveau des entretiens avec les proches, de la création de structures de détection des donneurs et de toutes les tâches liées au don d'organes inhérentes aux unités de soins intensifs. Ils sont également responsables des formations des équipes dans les autres services tels que les urgences, l'anesthésie et la chirurgie. En tant que responsable médical, mon rôle est d'établir le lien entre le corps médical et Swisstransplant et de m'occuper de toutes les tâches médicales supplémentaires.

Quelles sont les fonctions des Donor Key Persons ?

Ces personnes font partie du personnel soignant des unités de soins intensifs (USI). Elles ont une formation spéciale dans le domaine du don d'organes et veillent, en collaboration avec les coordinateurs locaux et l'équipe centrale de la DCA, à ce que chaque USI connaisse les processus du don d'organes et les exécute de façon professionnelle.

Le don d'organes a atteint un taux record l'année dernière. Parmi les donneurs, 127 étaient des DBD*, c'est-à-dire en état de mort cérébrale primaire.

À quoi est due cette augmentation ?

Cette augmentation n'est pas juste une valeur aberrante aléatoire. Les mesures réalisées commencent à se faire sentir. Le thème du don d'organes est plus présent et mieux reçu qu'autrefois dans les hôpitaux. Suite à la modification de la loi en 2015, la présence médiatique s'est élargie, ce qui a sûrement aussi contribué à ce développement. Le don d'organes fait de plus en plus partie des sujets discutés en famille et entre amis.

Pensez-vous que ce taux serait encore plus élevé si plus de réseaux lançaient des programmes DCD ?**

D'après nos expériences, les programmes DCD entraînent effectivement une augmentation du nombre de dons d'organes. Le processus DCD est désormais actif dans les unités de soins intensifs de nos hôpitaux du réseau. Le contact étroit entre notre équipe du don d'organes et les équipes des unités de soins intensifs a un effet positif sur la collaboration, et donc sur le nombre de dons.



Par rapport aux autres pays, la Suisse enregistre un taux de refus élevé. Qu'entreprenez-vous, au sein de la DCA, pour réagir à cette situation ?

Nous devons continuer à améliorer notre communication. Si le patient est en état de mort cérébrale, les intensivistes s'entretiennent une première fois avec les proches et leur expliquent la situation. Le thème du don d'organes n'est abordé que lorsque les proches ont vraiment compris que le patient ne survivra pas. La structuration de ces entretiens est très importante. Si le défunt ne s'est pas exprimé directement sur le sujet, les intensivistes doivent alors évaluer avec les proches sa volonté présumée. Cette tâche est très difficile dans ces moments douloureux et nécessite de l'expérience. Les proches demandent souvent des détails. Il est important que les réponses fournies par les responsables du don d'organes soient précises et détaillées et qu'elles présentent clairement l'utilité médicale du don. Nos Donor Care Managers sont formés à cet effet et soutiennent sur place les intensivistes.

Ces dernières années, est-il plus facile d'expliquer aux proches ce qu'est la mort cérébrale ?

Oui, sans aucun doute. Aujourd'hui, une tomographie par ordinateur permet de comprendre clairement, et en images, ce qu'est la mort cérébrale. La partie plus

difficile est liée aux entretiens avec les proches qui se sont déjà informés sur Internet et se sont déjà fait leur opinion. À ce niveau, il est particulièrement important de montrer et d'expliquer les faits avec des arguments clairs.

Au sein de la DCA, le taux de consentement s'élève à 40% de donneurs DCD et à 28% de donneurs DBD. À quoi est due cette différence ?

Ce taux plus élevé de donneurs DCD est sûrement lié au fait que l'équipe Donor Care agit par anticipation dans le processus. L'équipe prodigue déjà soutien et conseils dès la phase de réflexion sur la possibilité d'un don. Dans le cas d'un donneur DCD, l'équipe traitante des soins intensifs a plus de responsabilités, un don d'organes étant une partie du processus palliatif. Nous allons nous concentrer encore davantage sur les entretiens avec les proches, qui constituent une partie très importante de notre travail.

En 2013, la Confédération et les cantons se sont fixé l'objectif suivant dans le cadre du plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » : 20 donneurs post-mortem par million d'habitants. Où voyez-vous, au sein de la DCA, des possibilités d'amélioration permettant d'augmenter le nombre de dons ?

Au cours des dernières années, la DCA a pu élargir ses offres en raison de

Depuis 2013, Renato Lenherr est responsable médical du réseau de don d'organes intercantonal DCA et médecin-chef des soins intensifs chirurgicaux de l'Hôpital universitaire de Zurich. Il est médecin spécialisé en médecine intensive FMH et en anesthésie FMH. Il a également fait ses années d'internat à l'Hôpital universitaire de Zurich ainsi qu'à l'Hôpital régional de Lachen.

* DBD: un Donor after Brain Death (DBD) est un donneur en état de mort cérébrale primaire. En d'autres termes, son cœur bat toujours mais son cerveau n'est plus irrigué en raison de dommages irréversibles et a perdu sa fonction. La mort est confirmée sur la base du diagnostic de mort cérébrale défini par l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM).

** DCD: un Donor after Circulatory Death (DCD) est un donneur décédé après un arrêt circulatoire; la thérapie a été interrompue en raison de la prévision défavorable. Après l'arrêt cardio-circulatoire, la mort est également constatée sur la base du diagnostic défini dans les directives de l'ASSM. Comme les organes ne sont plus irrigués, ils doivent être prélevés le plus rapidement possible.

“

« Nous allons mettre davantage l'accent sur les entretiens avec les proches. »

l'amélioration des ressources organisationnelles et personnelles. La coordination de la transplantation a été séparée de celle des receveurs. De plus, l'analyse du taux de refus nous aide à mieux détecter les donneurs potentiels. Ajoutons que la meilleure prise en charge des responsables locaux du don d'organes par les Donor Care Managers a permis

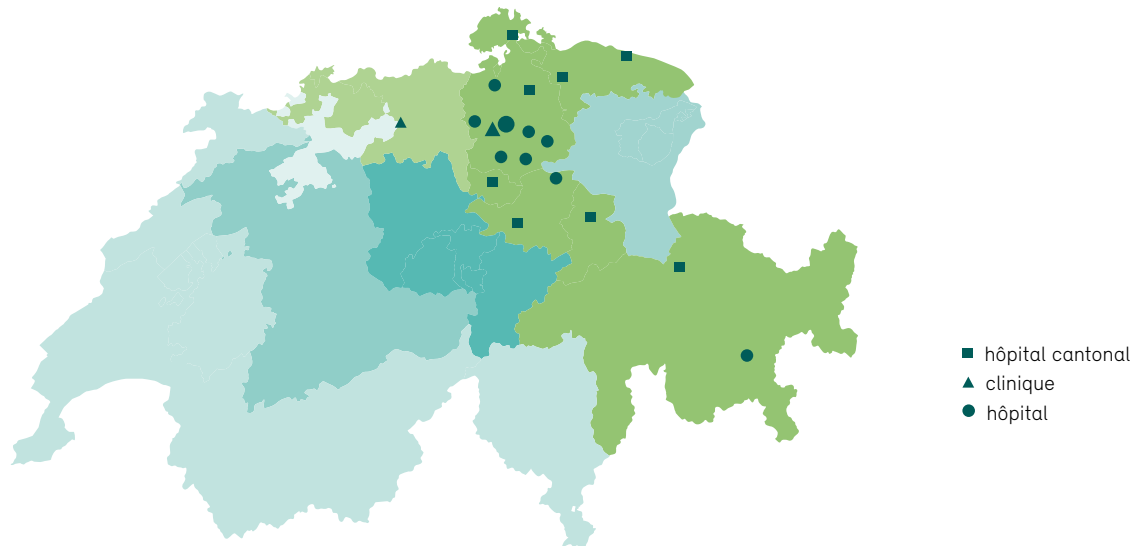
de libérer des capacités pour les entretiens avec les proches. Les nouvelles structures sont en place et vont être renforcées dans tous nos hôpitaux. Notre équipe sera de plus en plus active à la périphérie et déchargera les coordinateurs locaux. Le financement direct supplémentaire des hôpitaux du réseau par le plan d'action a enfin permis d'in-

demniser le travail sur place dans les unités de soins intensifs. Il est ainsi sûrement possible d'inciter plus de personnes à s'engager pour le don d'organes.

Merci beaucoup, Monsieur Lenherr, pour cet entretien riche en informations!

Tous les hôpitaux qui appartiennent au réseau DCA

Source : Swisstransplant



Argovie Klinik Hirslanden

Glaris Hôpital cantonal de Glaris

Grisons Hôpital cantonal de Coire, Hôpital de Samedan

Schaffhouse Hôpital cantonal de Schaffhouse

Thurgovie Hôpital cantonal de Frauenfeld,

Hôpital cantonal de Münsterlingen

Zoug Hôpital cantonal de Zoug

Schwyz Hôpital cantonal de Schwyz, Hôpital de Lachen

Zurich Hôpital universitaire de Zurich, Hôpital cantonal de Winterthur, Hôpital des enfants de Zurich, Hôpital communal

de Triemli, Hôpital communal de Waid, Hôpital de Limmattal, Hôpital d'Uster, Hôpital de Zollikerberg, Hôpital de Wetzikon, Hôpital de Bülach, Hôpital de Männedorf, Hôpital de Zimmerberg, Klinik Hirslanden Zurich, Klinik im Park de Zurich

Un échange au-delà des frontières des hôpitaux et des réseaux

1^{er} Colloque d'hiver de Swisstransplant

À l'occasion du 1^{er} Colloque d'hiver de Swisstransplant, qui s'est tenu à Crans-Montana dans une ambiance conviviale, se sont réunis des coordinateurs de don et de transplantation, des responsables de réseaux ainsi que des collaborateurs de Swisstransplant.

Daniela Lüthi

Fin janvier, Swisstransplant a invité l'ensemble des coordinateurs de don et de transplantation ainsi que tous les responsables de réseaux au 1^{er} Colloque d'hiver qui s'est déroulé à Crans-Montana pendant deux jours. Environ 60 personnes ont répondu présent et ont été saluées par Pierre-Yves Maillard, président du Conseil de fondation de Swisstransplant, lors de l'apéritif d'accueil. Durant ces deux jours, les participants ont pu assister, dans une ambiance conviviale, à des échanges intenses sur des sujets d'actualité en lien avec le don d'organes. Les points-clés ont été la mise en œuvre du plan d'action de l'OFSP, les divers programmes DCD* des réseaux et les défis de la transplantation pédiatrique. Les exposés scientifiques suivis d'une table ronde très animée ont été enrichis par le récit très personnel de la famille d'un donneur. Le choix de Crans-Montana pour accueillir le premier échange au-delà des frontières des hôpitaux et des réseaux n'est pas le fruit du hasard. À l'occasion de cette

rencontre, nous avons le désir d'inviter des enfants qui participaient au même moment au camp TACKERS à Anzère afin qu'ils puissent discuter avec des spécialistes.

La course de ski TACKERS : le moment fort finale

Déjà durant la réception précédant le dîner de gala, les participants pouvaient sentir la joie de vivre débordante des enfants transplantés. Le premier soir, quatre enfants venus de Suisse, du Japon et d'Angleterre se sont rendus brièvement à Crans-Montana dans le but de partager leurs expériences au camp TACKERS et de parler de leur transplantation. Les enfants ont saisi l'occasion pour poser de nombreuses questions sur le don d'organes et la transplantation aux spécialistes présents et leur ont fait également promettre de venir les encourager pour la course finale du TACKERS qui avait lieu le lendemain. Tous les participants du colloque se sont bien sûr fait un plaisir de répondre favorablement à cette



Les participants au camp TACKERS en discussion avec Pierre-Yves Maillard

demande. Après la course et la remise des médailles, tous les participants ont célébré sous un soleil radieux la fin du colloque d'hiver de Swisstransplant par un apéritif réunissant les participants ainsi qu'une ribambelle d'enfants excités et heureux. Un moment qui restera gravé dans les mémoires !

Les exposés intéressants et de qualité ainsi que les échanges ouverts entre les spécialistes et les personnes concernées ont contribué au succès du 1^{er} Colloque d'hiver de Swisstransplant. L'initiative sera reconduite en 2017 !

Plus d'informations sur
www.swisstransplant.org/evenements

* Explications voir page 13

«How reusable is your body?»

Des étudiants en médecine ont discuté de la transplantation et du trafic d'organes à l'occasion de la Swiss Medical Students' Convention (SMSC)

Transplantations d'organes et aspects éthiques inhérents, don de cellules souches sanguines, trafic d'organes, tels ont été les thèmes abordés lors du dernier congrès national des étudiants suisses en médecine. La SMSC est organisée deux fois par an par une association d'une faculté de médecine et permet aux étudiants d'apprendre ce qui n'est pas assez développé à l'université. Ils peuvent y acquérir des connaissances pratiques et constituer un réseau d'étudiants en médecine venant de toute la Suisse.

Jasna Cotting, Nadine Schönenberger, Morena Sutter

La SMSC est toujours l'événement du semestre. Des étudiants en médecine motivés et engagés viennent des quatre coins de Suisse mais aussi de pays étrangers pour élargir leurs connaissances et continuer de progresser pendant tout un week-end en dehors de l'université. Le programme est axé sur des conférences passionnantes, des ateliers diversifiés et une table ronde. Ce congrès permet également de présenter des projets et de séduire de nouveaux participants pour leur réalisation. La SMSC du semestre d'automne 2015 s'est tenue dans la belle région de Fribourg. Le comité d'organisation, composé de 20 étudiants enthousiastes, avait décidé de débattre du thème de la transplantation et du trafic d'organes. «How reusable is your body?» – Plus de 250 étudiants en

médecine venant de Suisse mais aussi de Tunisie, de France et d'Autriche ainsi que des étudiants d'autres filières se sont retrouvés du 13 au 15 novembre 2015 dans la charmante ville de Fribourg pour se pencher sur cette question.

Le PD Dr Franz F. Immer, directeur de Swisstransplant, a ouvert le congrès par une conférence sur le thème «Organ Transplantation – Introduction to National and International Issues». Le thème du don d'organes et du trafic d'organes a été abordé par le biais de faits et chiffres impressionnants.

Le Pr Barbara Wildhaber, médecin-chef de chirurgie pédiatrique des HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève) et du



Pr Barbara Wildhaber, médecin-chef de chirurgie pédiatrique des HUG et du CHUV



PD Dr Franz F. Immer, directeur de Swisstransplant

Quid de la swimsa ?

La swimsa (Swiss Medical Students' Association) a succédé à l'Association des étudiants en médecine de Suisse (VSM-AEMS). Cette association suisse regroupe plus de 7000 étudiants en médecine des universités de Bâle, de Berne, de Fribourg, de Genève, de Lausanne et de Zurich. Elle englobe aussi bien les facultés/les associations de ces universités que d'autres projets. En tant que membre de l'International Federation of Medical Students' Associations (IFMSA), la swimsa joue un rôle actif dans la mise en place de la formation médicale et elle est représentée dans tous les comités concernés par le sujet. Pour en savoir plus : www.swimsa.ch



CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois), s'est basée sur l'histoire d'une petite fille pour expliquer les aspects chirurgicaux d'une transplantation du foie. Les aspects éthiques de la transplantation ont fait l'objet d'un débat animé.

Dans l'après-midi, les participants ont pu se rendre sur les 15 stands pour s'informer en détail sur l'ostéopathie, le don de sang, la transplantation d'organes et bien plus encore. De nombreux ateliers, abordant une multitude de sujets, étaient ouverts à tous les participants. Ils ont pu y découvrir, entre autres, comment fonctionnait la colla-

boration entre les ambulanciers et les médecins, s'informer sur le diagnostic de mort cérébrale et participer à des ateliers pratiques avec une formation sur la prise de sang.

Des cas de figure ont été discutés le samedi soir à l'occasion de la table ronde. Les participants et le comité d'organisation ont terminé la journée par une fondue et une fête de clôture.

Tous se sont retrouvés le dimanche matin autour d'un copieux brunch. La journée a continué par une session d'ateliers et un exposé d'Irene Hirzel, directrice de l'association ACT212, sur

le thème «Human Trafficking». La traditionnelle «closing ceremony» de la Swiss Medical Students' Association (swimsa) est venue clôturer la rencontre. Après la session de remerciements et une rétrospective en photos, les participants sont repartis chez eux, la tête remplie d'une multitude de nouvelles impressions.

Nous avons passé un super et passionnant week-end, nous tenons à remercier tous les étudiants, intervenants, responsables d'ateliers et tous ceux qui ont contribué à la réussite de la SMSC Fribourg 2015.

“

«Les aspects éthiques de la transplantation ont fait l'objet d'un débat animé.»

13 nations ont laissé leurs traces dans la neige valaisanne

Impressions du Camp TACKERS pour les enfants transplantés

Depuis 15 ans déjà, Liz Schick organise le camp TACKERS qui a eu lieu cette année du 23 au 30 janvier. Pendant une semaine, environ 40 enfants transplantés venus du monde entier ont rempli de vie les pistes d'Anzère et se sont défoulés dans la neige et les montagnes du Valais. Ce camp de sports d'hiver permet aux jeunes d'oublier leurs soucis grâce à un programme d'activités bien rempli. Swisstransplant a discuté avec eux.

Carole Reidhaar



Vous trouverez d'autres témoignages sur le camp TACKERS sur Facebook ([bit.do/tackers](https://www.facebook.com/tackers)) ou sur www.tackers.org

Sairi, originaire du Japon

Sairi a 14 ans et participe déjà pour la troisième fois au camp TACKERS. Elle adore le ski. «Aujourd'hui, je ne sens plus rien de la transplantation, je vais très bien», nous dit Sairi. Elle souhaite travailler plus tard dans le social: «J'aimerais aider les gens qui ont des problèmes, être là pour eux.» Sairi raconte son histoire sans la moindre hésitation. Elle était en pleine forme jusqu'à l'âge de 8 ans, mais sa

vie a radicalement changé au cours de vacances passées avec sa famille. Un matin, Sairi se sent mal mais ne veut pas inquiéter ses parents et ne dit donc rien. Elle est secouée par une forte fièvre, ne tient plus sur ses jambes et ses yeux prennent une couleur jaunâtre. Les médecins de l'hôpital auscultent la petite et pensent que tout ira mieux dans trois semaines. Ils ne tiennent pas du tout compte de la couleur jaunâtre des yeux de la petite fille, un signe

éventuellement révélateur d'une maladie du foie. L'état de santé de Sairi se détériore tellement que, dès le lendemain, tout est mis en œuvre pour la rapatrier au Japon le plus rapidement possible. Le rapport des médecins de Tokyo est formel: Sairi souffre d'une insuffisance hépatique. La petite est aussitôt placée sur une liste d'attente en vue d'une transplantation, mais l'espoir de recevoir un don est infime. En effet, le don d'organes et la transplantation étaient à l'époque interdits au Japon pour les enfants de moins de 15 ans. Pour Sairi, il s'agit tout simplement d'une chance incroyable que la loi ait été modifiée cette année-là, c'est-à-dire en 2009. Le 30 août 2010, elle reçoit le foie d'un donneur, autant dire une deuxième vie.

“

« J'aimerais aider les gens qui ont des problèmes, être là pour eux. »

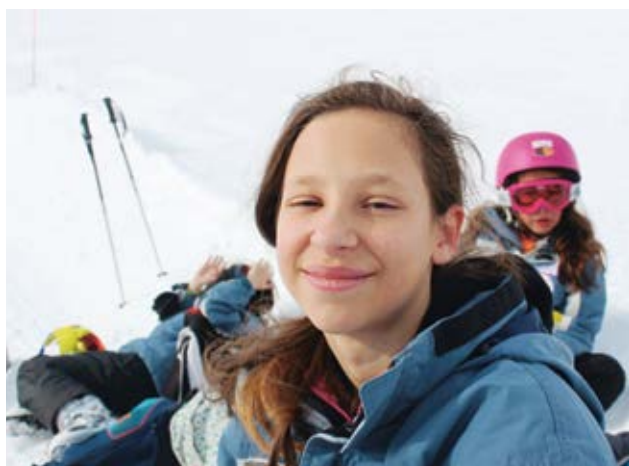


Suzi, originaire de Belgique

Suzi parle cinq langues et elle est transplantée du foie. Elle participe pour la première fois au camp TACKERS et n'est âgée que de 9 ans. La petite adore chanter et danser. Elle aime les couleurs par-dessus tout, ce que l'aspect de ses cheveux ne nous permet pas de mettre en doute un instant. Suzi est ouverte aux autres et a un charme fou. Personne ne peut lui résister.

Anaïs, originaire de Suisse

Anaïs a 12 ans, habite à Anzère et elle est transplantée des reins depuis six ans. Elle aussi participe pour la première fois au camp TACKERS. Anaïs adore aller à la piscine et rêve de devenir styliste.



Eline, originaire de Belgique

Eline fait partie de l'équipe pour la deuxième fois. Elle a 16 ans et a été transplantée des reins et du foie il y a cinq ans. La jeune fille aimerait avoir un cheval et souhaite exercer un métier riche en contacts humains.

Maya, originaire d'Angleterre

Maya a 11 ans et vit à Londres. Elle aussi fait partie des petits nouveaux du camp TACKERS. Elle a été greffée des reins il y a deux ans. Maya adore la neige et le ski, mais également les animaux, en particulier les chevaux. Elle aimerait avoir un cheval et un chien.



Grande mobilisation pour un petit cœur à l'Hôpital des enfants de Zurich

Première transplantation cardiaque effectuée sur un nouveau-né en Suisse

*P*eu avant la fête de Noël, le centre de cardiologie de l'Hôpital des enfants de Zurich a réalisé une intervention sur la plus jeune patiente transplantée de Suisse: la petite Sophia a reçu un nouveau cœur en cadeau. Mais cette transplantation n'a pas seulement été un défi pour les médecins – les parents du bébé ont aussi dû se surpasser, et Sophia s'est montrée une grande battante.

Isabelle Not

Entre le premier et le deuxième anniversaire de Sophia, il ne s'est pas écoulé un an, mais à peine trois semaines. 24 jours de lutte de survie pour le bébé et 24 jours de hauts et de bas émotionnels pour les parents. Déjà à la naissance, il était clair que quelque chose n'allait pas. La mère de Sophia décrit les premiers moments après l'accouchement: «Seul son premier cri a été fort et puissant, tout de suite sa voix a faibli et elle a commencé à bleuir.» L'enfant a été transportée immédiatement en hélicoptère vers l'Hôpital des enfants de Zurich. Le moindre retard aurait pu coûter la vie à Sophia. Pendant la grossesse, rien ne laissait présager les problèmes à venir, il n'y a eu aucune complication. On a simplement

pratiqué une césarienne parce que le bébé ne s'était pas retourné à temps. «Sophia n'aurait vraisemblablement pas survécu à un accouchement normal», songe la mère. «Nous avons eu de la chance dans notre malheur plus d'une fois!»

Le diagnostic ne laisse aucun doute

La petite fille est née avec un fibrome cardiaque, une tumeur bénigne de tissu conjonctif. Mis à part la tumeur au cœur, Sophia était en parfaite santé. «Je n'ai jamais vu un cas aussi extrême chez un nouveau-né», dit le Pr Michael Hübler, médecin-chef, qui a pratiqué l'opération avec son équipe. «Il n'existait pas d'alternative chirurgicale à la transplantation.





La tumeur s'était étendue à tout le cœur, incluant les valves cardiaques. Elle remplissait déjà la cage thoracique, et la pression sur les voies respiratoires altérait la respiration de l'enfant.» Étant donné qu'aucune opération semblable n'avait été effectuée sur un nouveau-né, il n'existait aucune valeur empirique ni aucune technique standard pour une telle opération. «Extraire la grande tumeur, qui permettait de conserver uniquement une fine épaisseur de tissu cardiaque, ainsi qu'y raccorder une assistance circulatoire mécanique étaient techniquement exigeants. La transplantation d'un cœur prélevé sur un enfant sensiblement plus âgé et plus lourd constituait un défi supplémentaire, car la différence de taille entre les deux cœurs était importante», explique le Pr Hübler.

«Un marathon émotionnel»

Le médecin-chef avait préparé les parents à un temps d'attente prolongé pendant que Sophia allait être branchée à un système d'assistance cardiaque. Pourtant, la première fois qu'ils ont vu leur bébé aux soins intensifs, cela a été un choc. «Surtout les jours

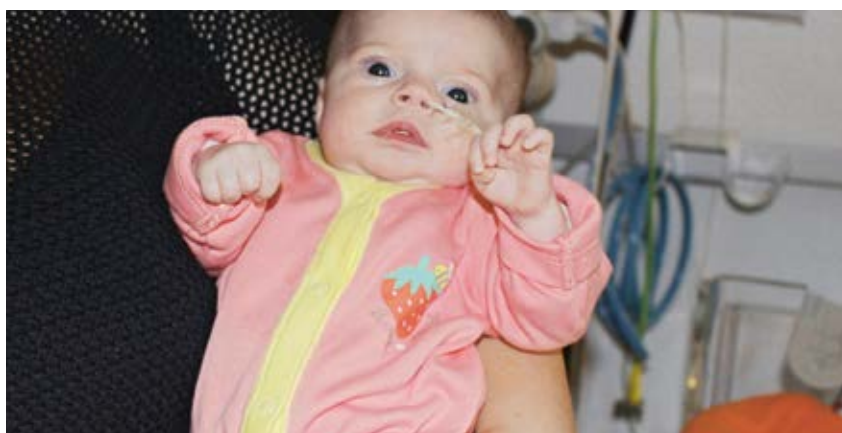
qui ont précédé la transplantation, lorsque Sophia était branchée au cœur artificiel, ont été difficiles», raconte le père. «J'ai d'abord pensé que c'était impossible que sous tous ces tuyaux était ma fille!» La mère ajoute : «Il est difficile d'imaginer le quotidien aux soins intensifs : c'est un marathon émotionnel ! Les parents passent de l'espoir à la peur à chaque battement de cœur irrégulier, au moindre changement de saturation en oxygène ou de rythme d'un son de contrôle. On est collés aux écrans et chaque alarme d'un appareil déclenche un vent de panique ! Durant ces jours difficiles, nous avons reçu un soutien formidable de toute l'équipe de l'Hôpital des enfants. Nous avons eu la possibilité de nous installer dans une chambre destinée aux parents et d'être au chevet de Sophia aussi souvent que possible. Nous nous sommes sentis à

l'aise et en sécurité, comme dans un cocon ; cette aide a été incroyablement précieuse.»

Soulagement et peine mêlés

Le fait de trouver aussi rapidement un cœur a été un coup de chance invraisemblable auquel les parents ne s'attendaient pas. Le bonheur était toutefois entaché de peine : «Lorsque nous avons appris la nouvelle, nous n'avons pas seulement pleuré de soulagement. À ce moment-là, nous avons réalisé qu'une autre famille ne connaîtrait plus jamais de Noël heureux, puisque les parents avaient perdu leur enfant peu auparavant. Nous avons aussi pleuré pour cet enfant.» La mère de Sophia avait déjà été confrontée, dans sa famille et dans son entourage, à des cas de décès soudains et au sujet du don d'organes. Cela a aidé les parents à prendre leur décision : «Lorsqu'on nous a proposé l'option de la transplantation, nous avons immédiatement accepté. Évidemment, nous avons également parlé de ce que nous ferions si Sophia ne survivait pas à cette intervention, et nous aurions fait don des organes de notre enfant.» Grâce à la décision d'une famille dans un pays avoisinant, Sophia s'est vu offrir un deuxième

Sophia six semaines après la transplantation





anniversaire et la chance d'une vie presque normale. « Seules les personnes qui vivent un évènement pareil peuvent apprécier la volonté et le courage dont doit s'armer la famille », déclare la mère de Sophia pensive et à voix basse. « Nous sommes infiniment reconnaissants aux parents. »

Comment continue l'histoire de Sophia ?

Aujourd'hui, plus de six semaines après la transplantation, quand on regarde Sophia à l'unité de soins de l'Hôpital pour enfants, on ne peut deviner son dramatique départ dans la vie. Elle est paisiblement couchée dans son lit, tient un coin de la couverture fermement dans sa minuscule main, fait gigoter timidement ses petites jambes et gargouille de temps en temps. Son père caresse tendrement la tête de la petite. « Nous commençons seulement maintenant à faire connaissance avec notre fille. » Les parents pourront bientôt la ramener à la maison. Les chances de survie de Sophia sont bonnes. Une fois que le bébé a survécu aux premières semaines suivant l'opération, la probabilité d'un rejet est moins élevée que chez les enfants plus âgés ou les adultes. En attendant, Sophia doit encore se soumettre à un contrôle étroit au service de cardiologie : le nouveau cœur est surveillé par échographie, la formule sanguine et le dosage des médicaments sont également contrôlés. Certains examens, tels que les biopsies par cathéter cardiaque, doivent être faits sous anesthésie générale chez les petits enfants. Il est donc

impératif que les médecins trouvent l'équilibre entre contrôle optimal et risque minimal. Parfois, la mère de Sophia se prend à se projeter dans le futur : « Bien sûr, il va y avoir des restrictions. Elle devra prendre des médicaments toute sa vie, elle ne pourra pas grandir avec des animaux de compagnie et elle n'aura pas le droit de faire tout ce que font les autres enfants. Que devons-nous lui autoriser et que lui interdire ? » Puis elle se ressaisit immédiatement : « Mais tout cela n'a pas tellement d'importance – ce qui importe, c'est qu'elle ait un avenir maintenant. »

Les parents de Sophia souhaitent conserver leur anonymat. Ils racontent leur histoire pour remercier toutes les personnes qui ont accompagné Sophia sur son chemin à la vie, pour partager leur joie et donner de l'espoir à d'autres. Ils souhaitent également rappeler ce que nous ne devons jamais oublier : à l'aube de chaque transplantation cardiaque demeure un décès. Celui-ci est accompagné d'un cadeau incommensurable – un don d'organe.

StraLugano 2016 – Swisstransplant est de la partie!

La course par excellence du Tessin – du 21 au 22 mai 2016 à Lugano

La StraLugano, qui fête entre-temps sa dixième édition, est une course dont le parcours varié interpelle tous les coureurs. Le circuit suit la charmante promenade le long des berges du lac Lungolago, puis sillonne les rues chargées d'histoire de Lugano, une ville émaillée de monuments et de splen-

dides bâtiments. Swisstransplant est de la partie avec une équipe de coureurs et un stand d'information afin de sensibiliser les participants et le public au don d'organes.

Plus d'informations sur www.swisstransplant.org/evenements



Claudia Zbinden

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





La traversée de l'Atlantique pour remercier sa donatrice

L'engagement de Jacques Valente pour le don d'organes

Jacques Valente a 53 ans et rêve de participer en 2018 à la transatlantique en solitaire, la célèbre «Route du Rhum». 2018 sera une année mémorable qui marquera le dixième anniversaire de sa greffe des reins, rendue possible grâce au don d'une personne vivante, Laurence, une amie d'enfance. Jacques s'engage à fond pour sensibiliser le public au don d'organes. En 2014, il a déjà entrepris sa première traversée de l'Atlantique direction Pointe-à-Pitre en Guadeloupe. Swisstransplant l'avait accompagné et soutenu au cours de son périple. À l'occasion du Yacht Racing Forum de Genève, il a lancé officiellement son prochain projet. Aux yeux de Jacques, il s'agit de la meilleure façon de remercier Laurence et de réunir des sponsors éventuels pour son projet.

Vous trouverez plus d'informations sur www.jacquesvalente.com

Patricia Schauenburg

Impressum

Éditrice

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

Rédaction

Claudia Zbinden (gestion de project)
PD Dr med. Franz Immer
Dr med. vet. Isabelle Not
Katrjn Uhlmann

Les collaborateurs de cette édition

Jasna Cotting
Renato Lenherr, med. pract.
Daniela Lüthi
Patricia Schauenburg
Nadine Schönenberger
Morena Sutter
Carole Reidhaar

Photo de couverture
Swisstransplant

Mise en page
visu'l SA, Berne

Révision / impression
Diction SA, St-Gall
Stämpfli SA, Berne

Contact

T 058 123 80 12
magazine@swisstransplant.org

Éditions 2016

N° 30: mars
N° 31: juin
N° 32: septembre
N° 33: 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.