

# Fouler le gazon pour sensibiliser

**NEUCHÂTEL** Quatre enfants transplantés ont accompagné les joueurs lors du match entre Xamax et Lucerne, hier, à la Maladière. Au-delà du football, c'est l'importance du don qu'ils voulaient mettre en avant.

PAR BAYRON.SCHWYN@ARCINFO.CH

«**A** votre tour, engagez-vous et aidez à sauver des vies.» Au micro lors du match Neuchâtel Xamax FCS - FC Lucerne (lire aussi en pages Sports), le vice-président du club «rouge et noir» Gregory Binggeli a martelé l'importance du don d'organes en début de rencontre, hier, à la Maladière, à Neuchâtel. Quatre enfants transplantés faisaient partie des «Arcinfo kids», qui ont accompagné les joueurs sur le terrain avant le premier coup de sifflet.

Ethan, Clémence, Nicola et Nola ont fait le déplacement avec leurs parents depuis les quatre coins du pays pour sensibiliser les 3473 spectateurs.

Dans le cadre de la campagne «Peu importe si c'est oui ou non, dis-le!», le club neuchâtelois a ainsi marqué son soutien au lancement du registre national numérique du don d'organes. Sous l'impulsion de la Swiss Football League, douze joueurs – Max Veloso pour Xamax – issus de douze clubs professionnels ont fait part de leur décision en vidéo.

En marge de la rencontre, un stand Swisstransplant était installé sur l'esplanade et les juniors du club neuchâtelois ont distribué des flyers informatifs.



Ethan, 6 ans, Nola et Nicola, tous deux 12 ans, et Clémentine, 7 ans, ont accompagné les joueurs sur le terrain de la Maladière. LUCAS VUITEL

## 3 QUESTIONS À...

**WILLY BROSSARD**

PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION NEUCHÂTELOISE DES DIALYSÉS ET TRANSPLANTÉS (ANEDIT)



### «Nous offrons une écoute attentive en cas d'inquiétudes»

#### Qu'est-ce qu'apporte le nouveau registre national numérique du don d'organes?

Le registre est un nouvel outil que nous allons mettre en avant sur notre site internet et lors de nos campagnes. Mais l'initiative, qui porte sur le consentement présumé et qui sera déposée au mois de mars, est plus importante encore. Avec elle, chacun devra se poser la question du don. En Espagne, où c'est déjà le cas, on compte 50 donateurs par million d'habitants contre 17 en Suisse.

#### Qu'est-ce que les personnes en attente d'une greffe viennent chercher à l'Anedit?

Nous nous efforçons de répondre aux questions que les médecins ne traitent pas, faute de temps. Nous sommes là pour partager nos expériences et pour être à l'écoute des craintes, ressentis et interrogations des futurs patients. Nous proposons également une présence attentive pour toutes les questions du quotidien.

Il nous est aussi arrivé de jouer «à la banque». Par exemple, lorsqu'un de nos membres a eu besoin d'argent pour se payer des dialyses lors d'un séjour important à l'étranger. A côté de cela, nous sommes notamment actifs dans les écoles pour sensibiliser les jeunes au don.

#### Vous avez été greffé du rein il y a 15 ans. D'expérience, qu'est-ce qui pèse le plus sur la vie d'un patient en attente d'un organe?

L'attente est très angoissante. Vous êtes à l'affût du moindre appel. En espérant à chaque fois qu'on vous appelle pour vous annoncer qu'ils ont un rein. En attendant, vous ne pouvez avoir aucun projet. Dans mon cas, je devais aller faire des dialyses trois fois par semaine. Vous ne pouvez pas prévoir de départ à l'étranger par peur qu'on vous appelle pour l'opération.

## LE DON D'ORGANES EN CHIFFRES

→ **27 patients neuchâtelois** étaient en attente d'un organe au début du mois de septembre. Sur ce total, vingt ont besoin d'un rein.

→ **128 personnes transplantées** résident dans le canton de Neuchâtel. Septante-sept vivent grâce au rein d'un donneur (chiffres juin 2018).

→ **617 transplantations**, dont 20 sur des enfants, ont été effectuées en 2017 en Suisse.

→ **1478 personnes** étaient sur liste d'attente pour obtenir un organe à fin 2017 en Suisse.

→ **78 patients** sont décédés en attente d'une greffe en 2017 en Suisse.

→ **Seule une personne décédée sur vingt** a une carte de donneur sur elle en Suisse.

## Témoignages



### CLÉMENTINE, 7 ANS, MONTREUX «Greffée à 8 mois»

Clémentine a reçu un nouveau foie, alors qu'elle avait seulement 8 mois. Son organe était défaillant dès la naissance. Une maladie rare, qui touche un enfant sur 18'000, est décelée à ses 3 mois. «On nous a expliqué qu'elle devait avoir une greffe avant son premier anniversaire. Nous ne nous sommes pas rendu compte de ce que ça signifiait», raconte Edith, sa maman. A 6 mois, elle subit une batterie de tests et les médecins l'inscrivent sur liste d'attente. La période qui suit a été synonyme de descente aux enfers pour la famille. «Je pleurais tout le temps, je passais toutes mes journées avec elle», poursuit Edith. Elle tombe en dépression alors que l'état de santé du bébé se dégrade de plus en plus. Clémentine devra patienter «deux mois et quatre jours» avant d'être transportée aux Hôpitaux universitaires de Genève pour l'intervention. Le soir de l'appel de la chirurgienne – à 22h37 –, Edith et Sébastien, le papa, s'endorment dans l'ambulance, à bout de force. S'en suivent sept heures d'opération. Puis, une bonne récupération. Immunodéprimée, Clémentine est encore tombée régulièrement malade jusqu'à l'été 2015. Depuis, à part son médicament antirejet tous les jours, elle vit comme tous les enfants de son âge.



### ETHAN, 6 ANS, RÉGION YVERDONNOISE «Il lui restait 48h à vivre»

Jusqu'à ses 2 ans et demi, Ethan n'avait pas eu un seul souci de santé. «Un matin, nous avons remarqué qu'il avait le coin des yeux jaunes», témoigne Maud, sa maman. Tout est allé très vite. Après un passage chez le pédiatre, le petit se fait convoquer au Chuv. On décèle alors à Ethan une hépatite fulminante. Transféré aux soins intensifs des Hôpitaux universitaires de Genève, il y fait six jours avant qu'on le place sur liste d'attente. «On lui donnait une espérance de vie de 48h. Il a été placé sur liste 0. Il était prioritaire dans toute l'Europe», explique Maud. Le lendemain, on annonce aux parents que la greffe pourra se faire le soir même. «Les médecins parlaient de miracle, on lui proposait cinq foies», se souvient Sylvain, son papa. Le petit se fait greffer une partie d'un foie d'adulte – un don permet de sauver deux personnes. Après plusieurs complications, Ethan sort finalement de l'hôpital trois mois plus tard. «Nous avons dû nous isoler pendant une année, pour éviter tout risque de maladie», précise Sylvain. Après une énième période de maladie l'hiver dernier, Ethan est en pleine forme. Sportif, il joue régulièrement au tennis et «cartonne» à ski.