

TOGETHER

N°02
2019

Ensemble contre la leucémie | SBSC

Beatrice et Rémy: ce qui les unit

AUX LIMITES DES RESSOURCES

Difficultés financières des patientes et patients
[PAGE 6](#)

APPELÉ À DEUX DONS

Le donneur de cellules souches du sang
Matthieu Lossel raconte [PAGE 9](#)

42,2 KM DE PERFORMANCE DE POINTE

Partenariat caritatif pour le marathon de la Jungfrau
[PAGE 10](#)



Humanité sans condition

Chère lectrice, cher lecteur,

Lorsqu'on s'inscrit au registre des donneurs de cellules souches du sang, on manifeste ainsi sa solidarité envers les malades. Le don est un magnifique geste d'altruisme. On donne son temps, se soumet à des examens médicaux et offre sans contrepartie financière une part précieuse de soi, en l'occurrence ses cellules souches du sang. Parfois même à deux reprises, comme nous le raconte Matthieu Lossel dans cette édition de Together.

Chaque don de cellules souches du sang exprime l'humanité sans condition de sa donneuse ou de son donneur. Cette humanité s'inscrit dans la tradition du Mouvement international de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge et en constitue même le principe premier. En tant qu'institution rattachée à la Croix-Rouge suisse, nous sommes liés à ce principe lorsque nous nous engageons pour le bien-être des patientes et des patients.

Cherchant en permanence comment nous acquitter au mieux de notre mission, nous prenons en compte les derniers développements médicaux dans notre travail. Il est désormais établi que les patientes et les patients qui reçoivent les cellules souches du sang de personnes jeunes ont plus de chances de survie. C'est pourquoi nous abaissons l'âge limite supérieur pour l'enregistrement à 40 ans et comptons sur votre soutien. Aidez-nous à recruter des jeunes – pour le bien-être des patientes et des patients, au service de l'humanité.

Dr Bernhard Wegmüller
Directeur de Transfusion CRS Suisse

Printemps 2020

Nouvelles priorités de l'enregistrement

À partir du printemps 2020, l'enregistrement comme donneur de cellules souches du sang sera ouvert entre 18 et 40 ans, alors que c'est possible jusqu'à 55 ans aujourd'hui. L'inscription au registre restera valable jusqu'au 60^e anniversaire et les critères d'enregistrement ne changeront pas.

De même, on vise à recruter davantage d'hommes jeunes, actuellement sous-représentés dans le Registre suisse avec 36%, le but étant d'avoir les mêmes proportions d'hommes et de femmes.

PHOTO DE COUVERTURE

Beatrice Meier Möslì (69) et Rémy Frieden (21) ont reçu tous deux une transplantation de cellules souches du sang. Les voici en entretien. Photo: www.belkalem.ch

IMPRESSUM

Éditeur: Transfusion CRS Suisse, Berne. Textes: Transfusion CRS Suisse, particuliers. Conception: Agentur 01, Berne. Photos: Transfusion CRS Suisse, www.belkalem.ch, particuliers. Traductions: Andrea Meyer, Lausanne (français); Daniela Robotti, Berne (italien). Impression: Ast & Fischer AG, Wabern.



Andrea Surtmann et Marija Lesnik, collaboratrices médicales de Transfusion CRS Suisse, sont les premières à prendre contact avec les personnes prises en considération pour un don.

Du contact initial au don

Dans le monde entier, les médecins ont accès à une banque internationale de données sur les donneurs enregistrés de cellules souches du sang, ce qui leur permet de rechercher un donneur approprié. Si les caractéristiques tissulaires d'un donneur du Registre suisse correspondent à celles du patient, une demande est adressée à Transfusion CRS Suisse.

Lorsque votre téléphone sonne, il se pourrait que ce soit une collaboratrice médicale du Donor Center de Transfusion CRS Suisse qui vous appelle parce que vous entrez en ligne de compte pour un don de cellules souches du sang.

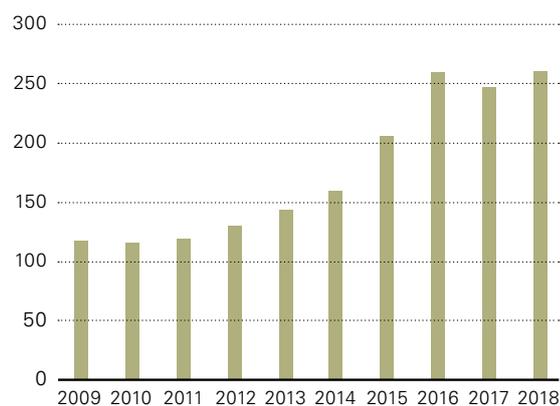
Le contact initial

Lors de l'entretien initial, Marija Lesnik et Andrea Surtmann vous informent de la compatibilité de vos caractéristiques tissulaires avec celles d'un malade. Elles vous demandent alors si vous acceptez de vous soumettre à des analyses. Comme il peut s'écouler des années entre l'enregistrement et la sollicitation pour un don, l'entretien est l'occasion de reparler du don et de clarifier les doutes. En outre, un catalogue détaillé de questions permet d'évaluer des aspects médicaux et de déterminer si un don est possible. Pour protéger la santé des donneurs comme des receveurs, il est indispensable de dépister tout risque éventuel à temps.

Le groupage de contrôle

Si tout va bien et que vous êtes disposé/e au don, le service régional de transfusion sanguine de votre choix vous fera une prise de sang pour vérifier vos caractéristiques tissulaires. On s'assure

Groupages de contrôle réalisés sur des donneurs de Suisse



Forte croissance au fil des années: en 2018, 260 personnes enregistrées ont été convoquées à un groupage de contrôle en vue d'un don.

encore qu'il n'y a pas de maladie transmissible. C'est le transplanteur, ou médecin traitant, qui décide de vous sélectionner définitivement ou non comme donneuse ou donneur de cellules souches du sang. Il est le seul à savoir ce qui est le mieux pour sa patiente ou son patient.

Le don de cellules souches du sang

Si vous êtes retenu/e, vous serez convoqué/e à un entretien d'information approfondi avec un ou une spécialiste du centre de prélèvement concerné, soit Bâle, Genève ou Zurich. Puis vous passerez un examen médical exhaustif de sorte que le prélèvement et la transplantation soient aussi dépourvus de risque que possible tant pour vous que pour la personne qui doit être transplantée. L'année dernière, 61 prélèvements de cellules souches du sang ont été réalisés sur des donneurs enregistrés en Suisse. Par conséquent, si votre téléphone sonne demain, il se pourrait que vous soyez appelé/e à devenir sauveuse ou sauveur de vie.

Beatrice et Rémy: ce qui les unit

Rémy Frieden et Beatrice Meier Möсли: gravement malades, tous deux ont recouvré la santé grâce à une transplantation de cellules souches du sang. À l'annonce du diagnostic, ils avaient 17 ans pour l'un, 64 ans pour l'autre. Quels sont leurs points communs, leurs différences? Ils nous le révèlent dans l'interview ci-après.

Vous avez été diagnostiqués leucémiques à des étapes différentes de la vie. Comment cela a-t-il commencé?

Rémy Frieden (RF): À l'été 2015, alors âgé de 17 ans et en avant-dernière année de gymnase, j'ai reçu le diagnostic de leucémie lymphoïde aiguë Pre-T-ALL. La veille du départ pour la rencontre mondiale des scouts au Japon, je suis allé voir mon médecin parce que j'avais les symptômes d'une grippe gastro-intestinale. Au lieu de partir au Japon, je suis allé directement à l'hôpital, où j'allais passer les six mois suivants.

Beatrice Meier Möсли (BMM): Ce fut un peu pareil pour moi il y a cinq ans. Six jours avant de partir en Australie, ma deuxième patrie, j'ai reçu les ré-

«Six mois environ après l'annonce du diagnostic, j'ai pu rentrer à la maison.»

sultats des analyses. Cela faisait un moment que je me sentais épuisée. Agée de 64 ans, je m'apprêtais, en tant qu'indépendante, à intensifier mon activité professionnelle. Au vu de ma formule sanguine critique, mon médecin m'a envoyée immédiatement à l'hôpital universitaire, où l'on m'a diagnostiqué une leucémie myéloïde aiguë (LMA). Plus d'Australie en perspective.

Tout est chamboulé du jour au lendemain. De quoi vous souvenez-vous en particulier?

BMM: Sans chimiothérapie, il me restait entre trois et six mois à vivre. Les médecins ont tout d'abord écarté la transplantation de cellules souches du sang et moi, je me suis opposée à la chimiothérapie par peur des effets secondaires. Mais, lorsque j'ai compris que je n'avais pas le choix, j'ai accepté. Après deux cycles, j'ai fait une récurrence et on m'a proposé une transplantation de cellules souches du sang. Après avoir longuement réfléchi et discuté avec ma doctoresse, j'ai donné mon consentement. Pour le plus grand soulagement de mon mari,



Bientôt 70 ans: Beatrice Meier Möсли se porte très bien aujourd'hui.

qui vivait très mal cette situation. En juillet 2014, la recherche d'un donneur approprié a été lancée et, en septembre, j'étais transplantée.

RF: Dès le début, je présentais de bonnes chances de guérison. J'ai suivi toutes les thérapies et relativement bien supporté la chimiothérapie agressive. Lorsqu'on m'a annoncé que j'aurais besoin en sus d'une transplantation de cellules souches du sang, j'ai immédiatement donné mon accord. Six mois environ après l'annonce du diagnostic, j'ai pu rentrer à la maison.

Quelles perspectives vous a offertes la transplantation de cellules souches du sang?

RF: Elle écarte davantage le risque de récurrence. L'autre solution aurait été de passer beaucoup de temps à l'hôpital pendant des années, ce que je ne voulais pas.

BMM: Je me suis mise à faire des projets et à aller de l'avant. Je suis restée active professionnellement et me suis juré de faire le bien si je survivais à la transplantation. On m'a offert une deuxième vie, ce dont je suis extrêmement reconnaissante.

Vous vous portez tous deux bien aujourd'hui. Où en êtes-vous dans votre vie?

RF: Après la transplantation, j'ai passé la maturité, je suis parti en voyage et j'ai commencé mes études de médecine. C'est ce que j'avais toujours voulu faire. Je poursuis ma vie comme je l'avais prévu. Je vais vraiment très bien.



Rémy Frieden, 21 ans, étudie la médecine.

BMM: À près de 70 ans, je réduis peu à peu mon activité professionnelle. J'aime la nature, les voyages, passer du temps avec mon mari, nos amis et mon cheval bien-aimé. Je tiens ma promesse et je m'engage dans différents projets en faveur de l'être humain, de l'animal et de la nature. Je me porte extrêmement bien.

TRANSPLANTATION DE CELLULES SOUCHES DU SANG – À TOUT ÂGE?

Il y a 15 ans, l'âge limite supérieur pour une transplantation allogénique, c'est-à-dire avec des cellules souches du sang d'une autre personne, se situait à 55 ans. À l'époque, la chimiothérapie et la transplantation étaient difficilement supportables pour les personnes plus âgées en raison de la virulence des effets secondaires. Les progrès médicaux faits depuis permettent dans certains cas de réduire l'intensité du conditionnement (chimiothérapie préparatoire à la transplantation) à tel point qu'il est désormais possible de transplanter des malades jusqu'à 70 ans. Pour les patientes et patients de plus de 70 ans ou en présence de maladie concomitante, on demande le consentement d'une commission d'experts (Commission transplantation allogénique, KAT), qui se compose de représentants de tous les centres de transplantation et de prélèvement de Suisse.



Engagement total: Rémy Frieden est un scout actif.



Beatrice Meier Mösli aime passer du temps avec son cheval.

Lorsque l'argent vient à manquer

Guérir est l'objectif premier d'une transplantation de cellules souches du sang. Mais celle-ci peut entraîner des problèmes financiers, ce dont Transfusion CRS Suisse a pris conscience en écoutant des transplantés, d'où l'idée de créer un parrainage.

Voir son monde s'écrouler brusquement – c'est ce que vivent les patientes et patients et leurs proches à l'annonce du diagnostic d'une maladie sanguine potentiellement mortelle. Aux gros soucis de santé viennent s'ajouter des problèmes pratiques: qui va chercher les enfants à la garderie lorsque l'un des parents est hospitalisé? Qui fait les courses, le ménage et s'occupe des animaux domestiques? Qui fait les trajets jusqu'à l'hôpital?

Quotidien onéreux

Nombre de problèmes quotidiens trouvent une solution, comme la garde des enfants ou les tâches domestiques. Mais cela coûte de l'argent, on a soudain besoin de grosses sommes auxquelles personne n'avait pensé. La situation se complique lorsque des proches réduisent leur taux d'activité ou prennent des congés non payés pour rester auprès des malades.

La couverture d'assurance des caisses-maladie fonctionne généralement bien mais certaines prestations, telle la garde d'enfants, ne sont pas prises en charge par les caisses. Autre exemple: lorsque les patients séjournent de longues semaines à l'hôpital, les visites de leurs proches les aident à guérir, en particulier pendant les jours critiques. Or, tout le monde ne vit pas à proximité de l'un des trois centres de transplantation suisses de Bâle, Genève ou Zurich, et les nuitées à l'hôtel coûtent cher.

Aide non bureaucratique

Transfusion CRS Suisse souhaiterait offrir une solution pour de tels problèmes en mettant en place un parrainage pour le don de cellules souches du sang. Tout le monde pourrait devenir marraine ou parrain en versant un petit don annuel. Toute personne qui nécessiterait une transplantation de cellules souches du sang recevrait immédiatement une certaine somme. Les détails sont en cours d'élaboration, la mise en œuvre étant planifiée pour 2020.



Aux limites des ressources

Dans l'optique de la création d'un parrainage Angela Gurtner, responsable Recherche de fonds grand public chez Transfusion CRS Suisse, s'est entretenue avec des patientes et patients sur les aspects financiers de la transplantation de cellules souches du sang. Voici deux exemples de situations problématiques:

« Une patiente de 22 ans a eu la leucémie juste après avoir fini sa formation et a dû être conduite en urgence à l'hôpital, où elle a ensuite reçu une transplantation de cellules souches du sang. Elle a supporté avec peine le traitement, mettant du temps à se remettre, et n'est toujours pas en état de travailler deux ans plus tard. Lorsqu'est apparue la maladie, la jeune femme n'avait pas encore commencé à travailler, ne percevait donc pas de salaire, et chaque dépense supplémentaire liée à sa lourde maladie n'a fait qu'aggraver sa situation financière. La maladie et la longue période de rétablissement ont endetté la

jeune femme, qui n'est toujours pas en mesure de rembourser ses dettes.

Un patient glaronais m'a décrit comment s'accumulaient les frais de transport. Pendant les trois premiers mois suivant son hospitalisation, il devait se rendre deux ou trois fois par semaine à des contrôles à l'Hôpital universitaire de Zurich. En raison du risque de transmission de maladies dans les transports publics, il ne pouvait les emprunter et a fait appel à un service de transport. Or, le conducteur, âgé, a refusé par crainte de la circulation urbaine. Des proches ont offert leur aide. Mais le patient devait souvent prendre le taxi, d'une part à cause de l'heure matinale des départs, d'autre part parce que personne ne pouvait prendre congé toute la journée. Les frais d'essence et de taxi ont fortement grevé le budget du patient. »



Il y a de bons jours, et d'autres qui le sont moins: Malvin Martin en chambre d'isolement.

Isolement d'importance vitale

Une transplantation de cellules souches du sang est source d'immense espoir mais aussi de gros risques. En effet, les patientes et patients n'ont aucune protection contre les infections en raison des chimiothérapies hautement dosées, d'où leur séjour en service d'isolement spécialement équipé. Voici l'un d'eux: Malvin Martin, âgé de 21 ans.

«Se retrouver enfermé seul dans un espace aussi restreint demande une période d'adaptation», souligne Malvin Martin. En 2017, on lui a diagnostiqué une leucémie myéloïde aiguë. Après une récurrence, il a reçu en 2019 une transplantation de cellules souches du sang à l'Hôpital universitaire de Bâle et y a passé trois semaines et demie en service d'isolement. Pour quelqu'un de très actif comme lui, qui aime passer du temps au grand air, cette situation a été difficile à supporter.

«Je ne pouvais prendre aucune décision, on décidait tout pour moi.»

Système immunitaire déprimé

Comme tous les patients et patientes, Malvin Martin s'est vu administrer une chimiothérapie hautement dosée avant la transplantation pour éliminer au possible les cellules malignes encore présentes et déprimer à ce point le système immunitaire qu'il ne provoque pas de réaction de rejet. Or, le traitement détruit également la moelle osseuse saine et donc toute l'hématopoïèse. Après la transplantation, il faut attendre deux ou trois semaines pour voir se former de nouvelles cellules sanguines et se recréer lentement le système immunitaire. Pendant cette période, le malade est exposé aux infections par des bactéries, des virus et des mycoses. Les services d'isole-

ment offrent la meilleure protection possible aux patientes et patients grâce à une technologie très avancée.

Journées ô combien longues

Malvin Martin a passé de longues semaines en service d'isolement après sa chimiothérapie en 2017 puis après sa transplantation. Comment occupez-vous son temps lorsqu'on est alité, seul, affaibli et isolé de son environnement des journées entières? En recevant des visites de ses proches naturellement, autorisées dans de strictes conditions d'hygiène. Malvin Martin regardait aussi des films et des séries, jouait à des jeux sur son ordinateur lorsqu'il se sentait mieux et construisait des modèles Lego tout en écoutant des livres audio.

Qu'a-t-il retenu de ces longues semaines? «Je ne pouvais prendre aucune décision, on décidait tout pour moi», se rappelle-t-il. «J'ai dû m'y habituer. Par chance, le personnel soignant, très motivé et plein d'humour, m'a aidé à gérer cette situation pénible.»

Malvin Martin est rentré chez lui il y a quelques mois. Il récupère bien de la transplantation. Il doit certes se montrer encore prudent à cause des risques d'infection mais celui-ci est plus facile dans son environnement familial.

INFRASTRUCTURE AVANCÉE

La médecine de pointe est très exigeante également en matière d'infrastructure. Les patientes et patients qui reçoivent une transplantation de cellules souches du sang sont extrêmement vulnérables. Leurs chambres d'isolement doivent donc être exemptes de germes, ce qui est notamment rendu possible par la pose de filtres à spores fongiques au plafond et d'un filtre spécial sur le robinet de la salle de bain ainsi qu'une légère surpression dans la chambre.



MARROW LAUSANNE GOES PALEO!

Le Paléo à Nyon est le plus grand festival en plein air du pays. Chaque été, plus de 230 000 amateurs de musique de tout âge passent un ou plusieurs jours sur la grande plaine de l'Asse. Cette année à Lausanne y étaient pour informer le public sur le don de cellules souches du sang.



Recommandation de livre

Fanny Sansa a été diagnostiquée d'une leucémie à l'âge de 23 ans, alors qu'elle était sportive et en pleine forme. Elle nous décrit son combat pour la vie dans ce livre, et rend ainsi un bel hommage au personnel hospitalier, à ses amis, mais surtout à sa famille extrêmement soudée et présente. «Mon livre est plein d'amour et plein d'humour, j'espère simplement qu'il vous permettra de croire qu'une fin heureuse est toujours possible.»

Fanny Sansa: Ne baisse jamais les yeux. Roman (témoignage), Edilivre, ISBN 978-2-3341-88692



PLUS DE
35 000 000

de personnes sont inscrites dans un registre de donneuses et donneurs de cellules souches du sang dans le monde, dont plus de 140 000 en Suisse.



QUELQU'UN A-T-IL DÉMÉNAGÉ?

Les caractéristiques tissulaires sont compatibles – il s'agit maintenant de joindre au plus vite le donneur potentiel.

MAIS AVONS-NOUS VOTRE ADRESSE ACTUELLE?

Pensez à nous communiquer votre nouvelle adresse, à donorcenter@sbsc.ch ou au 031 380 81 81

Merci!

Du sang pour les cancéreux

Les donneurs de cellules souches du sang se voient demander si l'on peut les solliciter pour des dons de plaquettes sanguines car, au fil des transfusions, les patients forment des anticorps et ne supportent plus les dons de sang ordinaires. Il s'agit généralement de cancéreux, souvent des leucémiques. Pour prévenir les hémorragies, ils ont besoin de plaquettes sanguines d'un donneur aux caractéristiques tissulaires compatibles.

Mais les dons de sang ordinaires aident aussi à sauver des vies: www.transfusion.ch

Deux dons pour la même personne

Avec Matthieu Lossel, tout va vite: un an à peine après son enregistrement, il donne pour la première fois ses cellules souches du sang. Il remet ça un an plus tard – pour la même personne. En parallèle, il s'entraîne pour l'édition 2020 de la course cycliste la plus ardue au monde, la «Race Across America».

C'est à la «journée d'action» d'il y a deux ans que Matthieu Lossel, de Zäziwil dans le canton de Berne, a été sensibilisé au don de cellules souches du sang et s'est enregistré. Les arguments ont convaincu le jeune homme, alors âgé de 26 ans. «Je serais très heureux de recevoir de l'aide si je tombais gravement malade.»

«On reçoit autant que l'on donne»

Les donneurs enregistrés sont rares à être appelés au don car il faut la plus grande concordance possible entre les caractéristiques tissulaires du malade et celles du donneur. Matthieu Lossel le sait et est donc d'autant plus surpris de recevoir un appel de Transfusion CRS Suisse en août 2018, un an à peine après son enregistrement. Les examens approfondis qui suivront le confirment: il convient comme donneur! Le menuisier de formation, passionné d'ultracyclisme, se soumet en novembre 2018 à un prélèvement de moelle osseuse. «La petite intervention s'est déroulée sans anicroche et le personnel soignant a fait preuve du plus grand professionnalisme», dit le jeune homme âgé aujourd'hui de 28 ans. Même si son programme d'entraînement allait se ressentir du prélèvement, il n'a jamais remis en cause sa disposition au don. «On reçoit autant que l'on donne. Je me mets à la place du malade et suis reconnaissant d'être en bonne santé et en pleine forme.»

«Je serais très heureux de recevoir de l'aide.»

Course cycliste pour une bonne cause

Quelques mois plus tard, en mai 2019, Matthieu Lossel est sollicité pour la même personne, cette fois pour un don de cellules souches périphériques. Là non plus, il n'hésite pas. Depuis, il a repris son entraînement et se réjouit de participer à la course cycliste la plus difficile au monde. Les 4800 km de la «Race Across America» traversent les États-Unis de la côte Ouest à la côte Est. Matthieu Lossel court pour une bonne cause et projette de reverser 10% de ses gains de sponsoring au registre des donneurs de cellules souches du sang.

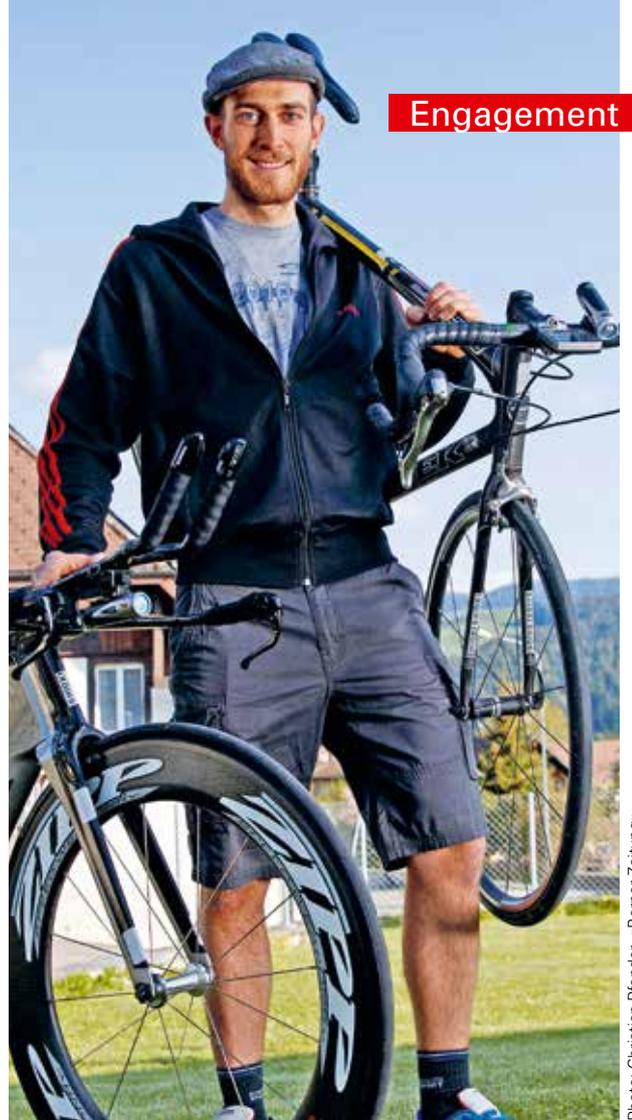


Photo: Christian Pfander, «Berner Zeitung»

Objectif en vue: Matthieu Lossel s'entraîne pour la course cycliste la plus dure du monde, la fameuse «Race Across America».

IL EST RARE D'ÊTRE SOLlicitÉ POUR DEUX DONs

Matthieu Lossel a consenti à deux dons en une année pour le même malade. La première fois, on lui a prélevé de la moelle osseuse et, la seconde, des cellules souches périphériques (par les veines des bras). Selon Oliver Kürsteiner, directeur du don de cellules souches du sang chez Transfusion CRS Suisse, cela est arrivé rarement au cours des sept dernières années: «Entre 2011 et 2018, sur près de 350 prélèvements effectués en Suisse, 1 ou 2% seulement l'ont été pour une deuxième ou troisième transplantation sur le même receveur. Les dons multiples sont plus fréquents pour les perfusions de lymphocytes de donneurs (DLI), à savoir 4 ou 5%», explique Oliver Kürsteiner. Chaque donneuse ou donneur reste «réservé/e» pendant cinq ans pour la/le même patient/e. Pour des raisons médicales, un patient nécessite parfois deux transplantations ou des lymphocytes de donneur lorsque son organisme n'a pas totalement assimilé les cellules souches du sang.

42,2 km au nom du don de cellules souches du sang

Grâce à un partenariat caritatif, Transfusion CRS Suisse a levé des fonds au 27^e marathon de la Jungfrau à Interlaken et y a inscrit de nouvelles personnes au registre des donneurs de cellules souches du sang.



Ledit «plus beau marathon du monde» a eu lieu le 7 septembre par temps couvert dans l'Oberland bernois. Transfusion CRS Suisse y assistait comme partenaire caritatif et a saisi l'occasion pour faire connaître sa cause.

Courir pour le registre

L'extension du registre a été soutenue de diverses manières. De nombreux coureurs et coureuses ont versé un supplément lors de l'inscription au marathon. Un enseignant d'Interlaken, lui-même transplanté, a obtenu des dons de sponsors en participant à la minicourse de la Jungfrau avec 200 élèves.

Douze hommes et femmes, décidés à courir le «vrai» marathon, ont pris le départ comme coureurs caritatifs, collectant ainsi près de 4000 francs en faveur du don de cellules souches du sang.

Une équipe de Transfusion CRS Suisse assistée de volontaires a informé le public sur le don de cellules souches du sang. Beaucoup ont fait usage de la possibilité qui leur était offerte de s'enregistrer sur place.

Le marathon de la Jungfrau offrait une belle occasion de mieux faire connaître le Registre suisse des donneurs de cellules souches du sang et de l'étendre – en faveur de ceux pour lesquels la transplantation de cellules souches du sang est le seul espoir de guérison.



«Je souhaite tout simplement dire merci.»

Ancienne marathonienne et ultramarathonienne, Bea Hintermeister, 64 ans, travaille depuis une trentaine d'années comme thérapeute du sport.

Bea Hintermeister est en charge des volontaires au marathon de la Jungfrau. Elle explique l'importance du partenariat caritatif et son lien avec le don de cellules souches du sang.

Quelle place occupe le partenaire caritatif pour les coureuses et les coureurs?

L'intérêt croît ou décroît selon la cause et la notoriété de notre partenaire caritatif. Avant le marathon, nous sensibilisons le public avec des brochures d'information, par les médias locaux, notre site Internet et d'autres actions publicitaires. J'espère que notre partenariat de cette année recueillera un fort écho.*

Comment s'est noué le partenariat caritatif avec Transfusion CRS Suisse pour le don de cellules souches du sang?

C'est lorsque je suis tombée gravement malade que j'ai entendu parler du don de cellules souches du sang et d'histoires de malades. Je connais trois personnes qui ont survécu grâce à un don. Au marathon de l'année dernière, j'ai fait la connaissance d'un coureur qui s'investit fortement en Allemagne dans le don de cellules souches du sang. J'ai vite compris que je voulais faire de même au marathon de la Jungfrau 2019, et l'accord du CO m'a remplie de joie.

Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez ajouter?

Je souhaite simplement dire merci pour tous les dons versés et pour tous les nouveaux enregistrements dans la banque de données internationale! Il faut en parler autour de soi car la banque de données sur les donneurs doit encore s'étendre pour élever les chances de survie des patients!

* L'interview de Bea Hintermeister s'est déroulée avant le marathon de la Jungfrau.

«Tous ensemble, nous pouvons y arriver.»

Que ressent-on lorsque son propre enfant contracte la leucémie? Une mère nous fait part de ses sentiments face à la maladie de sa fille et de l'idée d'offrir un cadeau de Noël spécial à d'autres malades.

L'histoire de Barbara Moser est émouvante. Cette femme dynamique nous parle ouvertement de la maladie de sa fille. En tant qu'assistante de pratique médicale cheffe, elle a immédiatement compris ce qu'impliquait la formule sanguine modifiée de sa fille. Le diagnostic a encore rapproché la famille, déjà très soudée. «Nous parlions de tout, sans rien taire; et avons montré nos émotions, pleuré ensemble», explique Barbara Moser, qui a aussi trouvé un équilibre dans sa routine quotidienne, dans son activité professionnelle. Même le ménage l'aidait à oublier. Elle est reconnaissante à son employeur pour la flexibilité qu'il lui a accordée dans ses horaires de travail.

«La vie et la mort sont indissociables»

Voir son enfant dans cet état est effrayant: «Blanche comme un linge, le crâne glabre et le regard vide, angoissant», se rappelle la maman. Mais «la vie et la mort sont indissociables», a-t-elle compris. La relation entre la mère et la fille s'est renforcée pendant cette période. Barbara Moser voyait en rêve ce qui arrivait à sa fille à l'hôpital; et ne pouvait rien manger lorsque Dominique ne mangeait pas. Aujourd'hui, alors que Dominique se porte mieux après sa transplantation, la mère et la fille essaient de relâcher un peu leurs liens.



Normalité bienvenue: le travail comme assistante de pratique médicale.

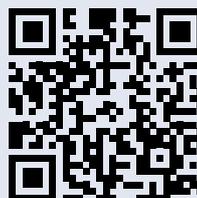
«Mon cadeau de Noël à d'autres malades»

Barbara Moser voit dans la maladie grave de sa fille un sens pour son développement personnel. «Nous ignorons pourquoi cela nous arrive», dit-elle, «de même que nous ignorons pourquoi nous sommes nés en Suisse et non dans un bidonville d'Amérique du Sud.» Barbara Moser n'en veut pas au sort et ne se considère pas comme une victime. Elle préfère consacrer son énergie à lancer une action de Noël pour aider d'autres patients (voir encadré). Avec ce qui est arrivé à sa fille, elle sait que le plus beau cadeau qu'on puisse faire est de trouver un don approprié. Elle souhaite maintenant faire elle-même un cadeau en collectant des fonds à Noël pour financer l'enregistrement de nouveaux donneurs et donneuses de cellules souches du sang. «Étant née un 24 décembre, je suis prédestinée pour cette action», ajoute-t-elle en riant.

ACTION DE NOËL: PARTICIPEZ!

Soutenez l'action de Noël de Barbara Moser!

Offrez l'espoir de vivre grâce à
un don d'argent:



www.inspire-now.ch/barbaramoser

Voici pourquoi on a besoin de dons financiers

Grâce aux médias sociaux et aux actions d'information, le nombre de donneurs enregistrés de cellules souches du sang va croissant. Cette évolution réjouissante a son revers: chaque nouvel enregistrement coûte 140 francs. C'est pourquoi nous avons besoin de dons d'argent.

Chacun donne ce qu'il peut – toute aide est précieuse. Un grand merci pour votre précieux soutien!



«Je me réjouis de chaque jour qu'il m'est donné de vivre grâce aux cellules souches du sang d'un donneur.»

Lisa Steffen, elle a souffert de leucémie lymphoïde aiguë.



«Je considère comme mon devoir de m'engager pour le don de cellules souches du sang et d'aider à collecter des fonds.»

Marieke Chatelain, donneuse enregistrée de cellules souches du sang et donatrice.

Actions qui font bouger le monde et les choses

COURSES CONTRE LA LEUCÉMIE

Lors des courses sponsorisées contre la leucémie qui ont eu lieu à Berne et à Bâle au printemps, plus de **400** personnes ont collecté pour **70 000** francs de dons en faveur de l'extension du Registre suisse des donneuses et donneurs de cellules souches du sang. Les courses avaient été organisées par Marrow Suisse, organisation estudiantine qui s'investit dans le don de cellules souches du sang.



Vive joie chez Marrow Suisse devant le succès des courses.

JOURNÉE INTERNATIONALE DU DON DE CELLULES SOUCHES DU SANG – JOURNÉE D'ACTION EN SUISSE

Des milliers de personnes informées sur le don de cellules souches du sang:

- ✓ 75 actions menées avec des stands d'information dans 17 cantons
- ✓ 300 volontaires sur place
- ✓ 7500 dépliantes distribués
- ✓ 1100 envois de messages sur WhatsApp

Impressions:

www.sbsc.ch/journee-daction



Nadine et Reto Wüthrich (à dr.) ont participé avec des proches à la Journée d'action à Heimberg, dans le canton de Berne. À moins d'un an, l'un de leurs enfants a reçu une transplantation de cellules souches du sang.