

# TOGETHER

N°01  
2020



## Ensemble contre la leucémie

### **CELLULES SOUCHES DU SANG EN ROUTE**

De Buenos Aires à Genève avec  
un coursier [PAGE 6](#)

### **CHANCE ET MALCHANCE**

D<sup>r</sup> méd. Gayathri Nair, spécialité  
transplantation de cellules souches  
du sang, en interview [PAGE 8](#)

### **PLEINS FEUX SUR DES HÉROS DISCRETS**

Marco Gurtner et Fabian Staudenmann,  
donneurs enregistrés de cellules  
souches du sang [PAGE 10](#)



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ  
TRANSFUSION CRS SUISSE  
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA

# Cherché – trouvé

Lorsqu'un patient a besoin d'une transplantation de cellules souches du sang, on vérifie tout d'abord si les caractéristiques tissulaires d'un frère ou d'une sœur correspondent. Si tel n'est pas le cas, on lance une recherche dans le registre mondial des donneuses et donneurs non apparenté(e)s. Pour un patient sur quatre, on ne trouve pas de donneur non apparenté compatible. Pour les patients d'origine ethnique mixte, la chance de trouver un don approprié est encore plus faible.



**Stephan**  
54 ans | employé de commerce  
Transplantation: 01.06.2011 | SMD\*



**Janick**  
21 ans | en formation  
Transplantation: 08.06.2016 | L\*



**Patrik**  
27 ans | menuisier  
Transplantation: 15.07.2016 | LMA\*



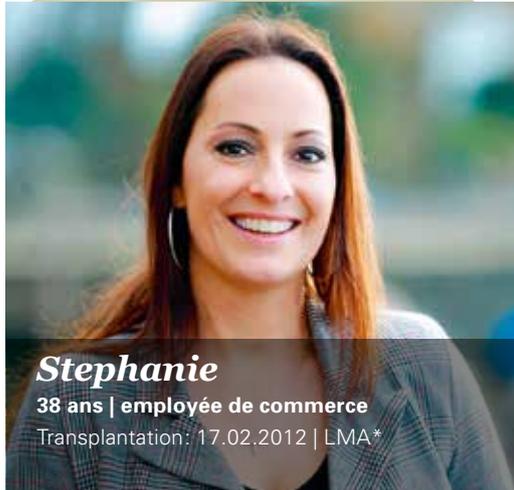
**Brigitte**  
55 ans | vendeuse  
Transplantation: 28.09.2016 | LMA\*



**Malvin**  
21 ans | jardinier paysagiste en formation  
Transplantation: 20.06.2019 | LMA\*



**Beatrice**  
70 ans | coach et consultante  
Transplantation: 12.09.2014 | LMA\*



**Stephanie**  
38 ans | employée de commerce  
Transplantation: 17.02.2012 | LMA\*



**Sascha**  
16 ans | assistant en soins et santé communautaire en formation  
Transplantation: 12.05.2009 | L\*



\* SMD = syndrome myélodysplasique; MPS 1 HS = syndrome de Hurler MPS 1; BAL = leucémie biphénotypique aiguë; L = leucémie;



**Josephine**

7 ans | écolière de 1<sup>re</sup> année

Transplantation: 04.04.2014 | MPS 1 HS\*



**Cynthia**

16 ans | écolière

Transplantation: 21.08.2018 | BAL\*



**PAS DE DONNEUR approprié!**



**PAS DE DONNEUR approprié!**



**Christian**

55 ans | passionné d'éducation canine

Transplantation: 1983 | LMA\*



**Domenique**

21 ans | assistante de pratique médicale

Transplantation: 20.04.2018 | LLA-T\*



**Martin**

33 ans | employé de commerce

Transplantation: 06.02.2014 | LMA\*



**Rosie**

32 ans | animatrice radio

Transplantation: 13.04.2017 | LLA-T\*



**Jenny**

29 ans | collaboratrice spécialisée

Transplantation: 20.07.2016 | LLA-T\*



**Kari**

27 ans | agriculteur

Transplantation: 05.12.2014 | LMA\*



**Lisa**

32 ans | secteur touristique

Transplantation: 07.09.2006 | LLA-T\*



**PAS DE DONNEUR approprié!**



## Ensemble pour offrir de l'espoir

Chère lectrice, cher lecteur,

Un remaniement stratégique tel que nous l'avons opéré pour le recrutement de donneuses et donneurs de cellules souches du sang demande des mois de travail depuis les échanges avec les spécialistes jusqu'à la planification concrète en passant par les débats au sein des comités de décideurs. La joie est donc d'autant plus grande lorsqu'on peut le rendre public.

Voilà où nous en sommes aujourd'hui. Vous comptez parmi les premiers à apprendre que nous entendons motiver de plus en plus de jeunes au don de cellules souches du sang et collecter davantage de fonds. Les jeunes donneuses et donneurs sont particulièrement demandé(e)s pour des raisons médicales. Par ailleurs, une partie des frais d'enregistrement sont couverts par vos dons d'argent, le reste devant être financé par des réserves. Or, cela ne pourra plus durer longtemps. C'est pourquoi nous vous prions de soutenir

le don de cellules souches du sang en tant que supportrice ou supporteur, pour assurer un financement durable au registre.

De par votre engagement, vous offrez déjà de l'espoir aux patientes et patients. Vous constituez le fondement solide de la League for Hope, nom de notre nouveau mouvement en faveur du don de cellules souches du sang. Recevez ma plus profonde gratitude pour votre générosité. Veillons ensemble à ce que notre League for Hope croisse avec force.

Dr Bernhard Wegmüller  
Directeur de Transfusion CRS Suisse



### 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<sup>e</sup> 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 35%, le but étant d'avoir les mêmes proportions d'hommes et de femmes.

#### IMPRESSUM

Éditeur: Transfusion CRS Suisse, Berne. Textes: Transfusion CRS Suisse, particuliers. Conception: Agentur 01, Berne.

Photos: Transfusion CRS Suisse, particuliers. Traductions: Andrea Meyer, Lausanne (français); Daniela Robotti, Berne (italien).

Impression: Ast & Fischer AG, Wabern.



Engagés dans le don de cellules souches du sang: les héros discrets Charles Nguela, comédien, Dimitri Marx, canoë, et Jonas Langenegger, vol à voile, (de g. à dr.) sous le feu des projecteurs.

## League for Hope – pour le don de cellules souches du sang

Le Registre suisse se présente aujourd'hui comme un mouvement collectif bien visible. Avec des héros particuliers. C'est sous la devise «inscription + don → nouvelle vie» que nous tentons d'atteindre notre vision: le don approprié à chaque patiente et patient.

Avez-vous remarqué notre nouveau symbole dans la photo de couverture de Together, le cœur en couleur avec le logo League for Hope? Il exprime notre but à tous: offrir de l'espoir aux patientes et patients.

Le cœur en couleur veut sensibiliser au don de cellules souches du sang. La League for Hope englobe tous ceux qui s'engagent d'une manière ou d'une autre en faveur du don de cellules souches du sang. Comme vous, en tant que donneur enregistré ou donneuse enregistrée, donatrice, supporteur ou participante à une journée d'action. Pour croître, le Registre des donneuses et donneurs de cellules souches du sang a besoin que chacun apporte sa pierre à l'édifice.

### Jeunes hommes – héros discrets

À l'instar de notre nouvelle stratégie de recrutement, la League for Hope mise sur la jeunesse. En effet, qui mieux que des jeunes peut motiver d'autres jeunes au don de cellules souches du sang?

Désormais, 18 jeunes hommes qui se sont démarqués dans un secteur particulier s'engagent bénévolement dans leur communauté en faveur du don

de cellules souches du sang: du champion suisse de poésie slam au lutteur junior élite en passant par le grand maître des échecs. Tous en sont au début de leur carrière et soutiennent totalement la League for Hope. Donneurs convaincus de cellules souches du sang, ils vont faire une promotion intensive du don de cellules souches du sang parmi leurs groupes croissants de fans sur les canaux sociaux.

### Inscription + don → nouvelle vie

Conjointement avec la League for Hope, nous sommes dotés d'une nouvelle devise: inscription + don → nouvelle vie. Celle-ci met davantage l'accent sur l'action: s'enregistrer, donner ses cellules souches du sang, verser des dons, être supporteur ou supportrice, s'investir dans une journée d'action. Et sur ce qui compte en priorité pour la League for Hope: une nouvelle vie pour un maximum de patientes et patients.

Enfin, en mai débutera une campagne de sensibilisation qui fera mieux connaître le don de cellules souches du sang – laissez-vous surprendre. Vous savez déjà de quoi il s'agit! Mais ce n'est pas le cas de tout le monde. Voilà ce qui doit changer en 2020.



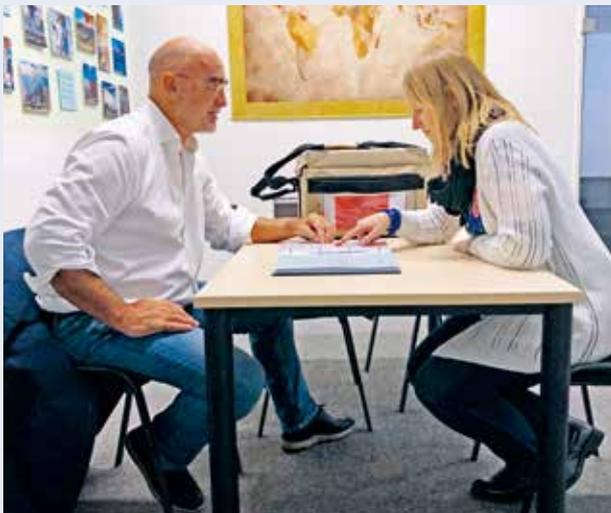
### Informations

[www.transfusion.ch/leagueforhope](http://www.transfusion.ch/leagueforhope)

# Cellules souches du sang transportées de Buenos Aires à Genève

Sitôt que l'on a prélevé les cellules souches du sang d'un donneur ou d'une donneuse, chaque minute compte. Les cellules doivent être transportées et transplantées sur le/la patient(e) dans les 72 heures au maximum. Où que ce soit dans le monde. Nous avons accompagné un tel coursier de Buenos Aires à Genève.

En Suisse, un patient a reçu une chimiothérapie puissante en guise de préparation à la transplantation proche. Le donneur, qui vit en Argentine, est prêt. Maintenant, tout est question de timing. Un coursier spécialement formé à cet effet s'envole pour Buenos Aires pour rapporter au plus vite les cellules souches du sang à Genève. Nous l'avons accompagné.



Quelques jours avant le départ pour Buenos Aires. Le coursier est formé par une collaboratrice de la société de coursiers spécialisés Ontime.



Jour J, 15 h : le jour du prélèvement, les cellules souches du sang sont remises au coursier dans le centre de prélèvement de la capitale argentine Buenos Aires – avec tous les documents requis.



## Collaboration internationale

Transfusion CRS Suisse recherche des donneuses et donneurs de cellules souches du sang pour des patientes et patients de Suisse et du reste du monde et veille à la livraison des transplants dans les délais, coordonnant la planification avec tous les partenaires concernés.

Sur les 155 transplants non apparentés (y compris quatre dons de sang de cordon pour deux transplantations), seuls quatre émanaient de Suisse. Au total, les dons provenaient de 19 pays.



Jour J, peu après 18 h: entre Buenos Aires et Francfort. Le coursier ne doit pas quitter des yeux son précieux chargement, conservé dans une caisse réfrigérante spéciale.



Jour J +1, 13 h 30: But presque atteint! Dans l'avion entre Francfort et Genève.



Jour J +1, 15 h: mission accomplie. Le coursier remet les cellules souches du sang à l'Hôpital universitaire de Genève. Puis le/la patient(e) reçoit sa transplantation.

# Chance et malchance



Médecin cadre à la Clinique d'oncologie médicale et d'hématologie de l'Hôpital universitaire de Zurich, le **Dr Gayathri Nair** a pour spécialité la transplantation de cellules souches du sang. En outre, elle siège au Conseil d'administration de Transfusion CRS Suisse.

Lorsqu'un patient entre en ligne de compte pour une transplantation de cellules souches du sang, on lance la recherche d'un donneur approprié. Le Dr Gayathri Nair, hématologue spécialiste de la transplantation de cellules souches du sang, raconte.

«Lors de mon premier entretien avec le patient, dit le Dr Nair, je lui explique les chances et les risques liés à la transplantation. Il doit pouvoir se faire une idée claire de la situation et décider en toute connaissance de cause.»

### *Un oui déclenche la recherche.*

Tout juste. Avec le consentement de l'intéressé, nous vérifions si des frères ou sœurs en bonne santé pourraient être candidats. Si l'un d'eux est compatible, cela signifie que 10 caractéristiques tissulaires – ou antigènes HLA – sur 10 coïncident entre le donneur et le receveur. Sinon, je fais rechercher un donneur par Transfusion CRS Suisse dans le monde entier.

### *Il ne reste plus alors qu'à attendre.*

Oui et non. En effet, je dois aussi savoir quelles sont les chances de trouver un donneur approprié dans un délai utile. Les caractéristiques tissulaires permettent d'estimer la probabilité de trouver un donneur HLA identique.

«Un patient sur quatre ne trouve pas de donneur tiers.»

### *Et si celle-ci est faible?*

Avec les maladies à évolution lente, j'ai plus de marge. Mais si la maladie de base est agressive, telle une leucémie aiguë, le temps presse. Puis je vérifie s'il y a un donneur haplo-identique, soit semi-identique, au sein de la famille et j'étends la recherche mondiale aux donneurs dont seules 9 caractéristiques tissulaires sur 10 correspondent. Toutefois, avec de telles transplantations, le risque augmente pour le patient.

### *À un moment donné, il faut prendre une décision.*

Oui, selon l'urgence, je ne peux pas attendre trop longtemps et dois trancher. Quel est le risque de complications sévères, comme la réaction inverse de rejet chronique, ladite maladie du greffon

contre l'hôte (GvHD)? Une vie réduite avec la maladie vaut-elle mieux que la transplantation de cellules souches du sang et tous ses risques?

### *Par ailleurs, il arrive que l'on trouve plusieurs donneurs compatibles avec le patient.*

Cette situation est optimale. Parfois, nous avons le choix entre cinq ou six personnes, avec idéalement un donneur à haute compatibilité, soit 12 antigènes HLA sur 12. Nous pouvons alors prendre en considération l'âge et le sexe du donneur ainsi que certains virus comme le cytomégalovirus. De manière générale, nous préférons les donneurs jeunes.

### *Que se passe-t-il après la transplantation? Maintenez-vous le contact avec les patients?*

Oui, je les suis sur une longue période, un peu comme un médecin de famille. J'en connais certains depuis 10 ans, ce que j'apprécie énormément. Ce que j'aime aussi, c'est l'aspect médical hautement complexe de mon travail.

### *Il y a encore des gens pour lesquels on ne trouve pas de donneur.*

Malheureusement. C'est pourquoi nous avons besoin d'un grand nombre de donneurs enregistrés pour élever les chances de trouver un don approprié.

### *Les nouvelles thérapies à base de cellules CAR-T sont-elles utiles?*

La thérapie à base de cellules CAR-T est très prometteuse. Mais les cellules CAR-T disponibles actuellement ne s'appliquent qu'à un faible nombre de patients ou de tableaux cliniques.

### *Et à l'avenir?*

D'autres types de cellules CAR-T seront mises au point à l'avenir, pour des tableaux cliniques différents. Mais je ne crois pas qu'elles remplaceront la transplantation allogénique de cellules souches du sang à court terme. Je souhaite donc que les gens continuent à être nombreux à s'enregistrer. Je tiens à ajouter que je suis très touchée de voir des jeunes gens altruistes donner leurs cellules souches du sang en toute simplicité.

Donneurs/donneuses enregistré(e)s en **Suisse** dont

**142 900**




**65%** de femmes **35%** d'hommes

Prélèvements de cellules souches  
sang sur des donneurs/donneuses  
suisses **61**

Nombre de transplantations  
sur des patient(e)s suisses **153**

Nombre approx. de donneurs/donneuses  
enregistré(e)s **dans le monde**  
**36 000 000**



## Facteurs de croissance – de quoi s'agit-il?

Avant un prélèvement de cellules souches du sang périphérique, les donneuses et donneurs se voient administrer des facteurs de croissance. Ces hormones peptidiques sont notamment secrétées lors d'inflammations et stimulent la formation de globules blancs (granulocytes).

Les facteurs de croissance agissent aussi sur les cellules souches hématopoïétiques, accélérant la formation de cellules dans la moelle osseuse et leur mobilisation dans la circulation sanguine. Le sang périphérique contient alors suffisamment de cellules souches du sang qui peuvent être séparées des autres composants sanguins et collectées en vue d'une transplantation.

## QUELQU'UN A-T-IL DÉMÉNAGÉ?

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

**Mais avons-nous votre adresse  
actuelle?**

Pensez à nous communiquer  
votre nouvelle adresse, à  
[donorcenter@blutspende.ch](mailto:donorcenter@blutspende.ch)  
ou au **031 380 81 81**

Merci!

## 2019 – provenance des transplants non apparentés pour les patient(e)s suisses

Pays	Nbre de produits
Allemagne	82
Etats-Unis	25
Pologne	16
Grande-Bretagne	8
Suisse	4
Grèce	3
Turquie	3
Italie	2
Pays-Bas	2
Argentine	1
Autriche	1
Bésil	1
Canada	1
Chili	1
Danemark	1
Espagne	1
Israël	1
Portugal	1
Suède	1
<b>Total</b>	<b>155*</b>

\* y c. quatre dons de sang de cordon pour  
deux transplantations

# Pleins feux sur des héros discrets

Marco Gurtner et Fabian Staudenmann comptent parmi les «héros discrets» qui s'investissent bénévolement dans le don de cellules souches du sang au sein de leur communauté (voir aussi p. 5). Mais ils ne sont pas si discrets que cela, au contraire. On ne peut manquer d'entendre Marco Gurtner lorsqu'il se tient sur scène ni de voir Fabian Staudenmann sur le rond de sciure.

Les deux remportent de gros succès, en tant que champion suisse de poésie slam pour l'un et comme lutteur junior élite décoré d'une couronne fédérale pour l'autre. Maintenant, ils s'engagent avec d'autres pour placer le don de cellules souches du sang sous le feu des projecteurs. Faites leur connaissance.



**Marco Gurtner (27)**



**Fabian Staudenmann (19)**

artiste: poète de slam, musicien, auteur

écouter, composer et collecter de la musique

faire rire les gens

commence avec un café. Ensuite, tout ne peut qu'aller mieux.

trouver son équilibre, dépasser ses limites et faire attention aux autres

de ma mère – c'est mon modèle

de mon côté paresseux

n'est liée ni à un genre ni à un(e) artiste en particulier. En ce moment, j'écoute beaucoup Stephan Eicher.

une chose indispensable à laquelle on prête malheureusement trop peu d'attention aujourd'hui

participer au Festival du Gurten, en tant que tête d'affiche sur la scène principale

j'aurai 47 ans – on verra pour le reste

je développerais une formule magique pour vaincre toutes les maladies

sont une sorte de super pouvoir que nous devrions partager

## PROFESSION

## PASSION

## J'AI ME BEAUCOUP

## UNE BONNE JOURNÉE

## VIVRE, C'EST

## JE SUIS FIER

## JE M'ÉNERVE

## MA MUSIQUE

## LA SOLIDARITÉ, C'EST

## MON RÊVE

## DANS 20 ANS

## SI J'ÉTAIS MAGICIEN

## LES CELLULES SOUCHES DU SANG

automaticien CFC

la lutte

faire un bon repas avec mes proches et mes amis

c'est quand je me couche satisfait le soir venu

prendre conscience qu'on va bien, s'estimer très heureux d'être en bonne santé

de ma première couronne fédérale, que j'ai pu rapporter de Zoug à la maison

quand je manque de temps, que je dois faire les choses en urgence

le rock

tendre la main aux autres

rester en bonne santé et pouvoir pratiquer ma passion pendant encore de longues années

je ne serai pas plus grand mais j'espère plus sage

je veillerais à ce que tous aient accès à l'eau potable dans le monde

sauvent des vies!

# Aide financière immédiate en signe de solidarité

Un diagnostic de leucémie frappe toute la famille. Du jour au lendemain, plus rien n'est «normal». La nouvelle offre de support de Transfusion CRS Suisse apporte, par une aide financière immédiate, soutien et solidarité aux personnes concernées.

Qui fait la cuisine quand Maman est malade? Qui s'occupe des frères et sœurs lorsqu'un enfant hospitalisé a besoin de sa mère ou de son père à son chevet? Nannette Keller, de Berne, sait à quels tourments est exposée une famille lorsque l'un de ses membres tombe soudain gravement malade. Son fils était âgé de huit ans lorsqu'on lui a diagnostiqué une leucémie. Pendant les deux ans qui suivirent, il s'est retrouvé plusieurs fois entre la vie et la mort et a dû passer beaucoup de temps à l'Hôpital de l'Île à Berne. Nannette Keller a démissionné de son poste de psychologue du travail aux CFF pour rester avec son fils. Son mari a continué de travailler à plein temps et c'est sa belle-mère qui les aidait à la maison et s'occupait des deux autres enfants du couple, des fillettes, dont la vie devait se poursuivre de la manière la plus normale possible.

*«Aux soucis de santé s'ajoutent  
alors des problèmes financiers.»*

**L'offre de support aide à résoudre des problèmes financiers**

«Tout le monde n'a pas notre chance de recevoir de l'aide de proches», souligne Nannette Keller. Et toutes les familles ne peuvent pas se permettre de renoncer à un salaire. Aux soucis de santé s'ajoutent alors des problèmes financiers. Garde d'enfant ou aide-ménagère, repas pris à l'extérieur et médicaments onéreux qu'il faut d'abord régler avant d'être remboursé par l'assurance-maladie, tous ces frais s'accumulent très vite. C'est ici qu'intervient la nouvelle offre de support de Transfusion CRS Suisse. Des supportrices et supporteurs soutiennent l'extension du registre des donneuses et donneurs de cellules souches du sang par une cotisation annuelle de CHF 45 et, si eux-mêmes devaient nécessiter une transplantation allogénique de cellules souches du sang, ils recevraient alors une aide financière immédiate de CHF 10 000. «Un énorme soulagement», confirme Nannette Keller.



Soulagement et petit rayon de soleil pour les malades et leurs proches: Nannette Keller sait d'expérience quelle forme de soutien est la plus utile.

**Un repas pris en commun apporte plus que la satiété**

Suite à son expérience, Nannette Keller a fondé «Nanas Lunchbox», association qui vient en aide dans toute la Suisse aux familles frappées par la maladie en leur offrant repas délicieux et autres surprises. Car, face à la maladie, on manque souvent de temps et d'énergie pour les activités quotidiennes comme les courses et la cuisine. L'entourage voudrait aider mais ne sait pas toujours comment faire. La box préparée avec soin fournit bien plus qu'un simple repas. Elle apporte de l'aide, du réconfort et un peu de vie de famille en toute normalité ([www.nanas-lunchbox.ch](http://www.nanas-lunchbox.ch)).

**OFFRE DE SUPPORT: SOLIDARITÉ RÉCIPROQUE**

En tant que supportrice ou supporteur, vous aidez Transfusion CRS Suisse à étendre le registre. Vous promouvez une cause qui vous tient à cœur tout en manifestant votre solidarité envers des patientes et patients atteint(e)s d'une maladie potentiellement mortelle. Si vous deviez un jour nécessiter une transplantation allogénique de cellules souches du sang, vous recevriez une aide financière immédiate de CHF 10 000, bénéficiant alors vous-même d'un appui et de la solidarité d'autrui.

**DEVENEZ SUPPORTRICE/SUPPORTEUR!**

Vous trouverez de plus amples informations et un coupon d'inscription au programme de support dans le dépliant au milieu du magazine.



[www.transfusion.ch/  
contribuer](http://www.transfusion.ch/contribuer)

# 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.





**ANNULÉ**  
au vu de la  
situation actuelle

Viendrez-vous?

## Concert caritatif à Lausanne | 30 avril 2020

Conjointement avec l'Orchestre de Chambre des Etudiant-e-s de Lausanne, Marrow Lausanne convie à un concert caritatif à la salle Paderewski du Casino de Montbenon à Lausanne.

Toutes les recettes seront reversées en faveur du don de cellules souches du sang.

Les billets sont en vente sur le site web au prix de CHF 40.-.

[www.marrow.ch](http://www.marrow.ch)



**ANNULÉ**  
au vu de la  
situation actuelle

Participez au

## GP Bern | 9 mai 2020

Partenaire caritatif officiel: Transfusion CRS Suisse avec le don de cellules souches du sang

Chaque année, le Grand Prix de Berne attire plus de 30 000 amateurs de sport dans la capitale. Transfusion CRS Suisse sera sur place en tant que partenaire caritatif et sensibilisera au don de cellules souches du sang.

Rendez-nous visite sur notre stand  
à la Sport Expo

[www.gpbern.ch/fr/charity-partner](http://www.gpbern.ch/fr/charity-partner)



GRAND PRIX VON BERN

