

Pulsations

MAGAZINE
janvier-février
mars 2017

HUG

Hôpitaux
Universitaires
Genève

Actu 8

Révolutions en
chirurgie cardiaque

Junior 22, 23

Qu'est-ce qu'une
greffe?

Vécu 27

Je vis avec une
maladie rare

Dossier 11, 19

AVC: une course contre la montre

Bienvenue **chez vous**

Rénovez à 0%*
Transférez votre prêt
et économisez

*Voir conditions en agence.

0800 829 830 www.ca-financements.ch

 **CRÉDIT AGRICOLE**
FINANCEMENTS SUISSE SA
VOTRE ALTERNATIVE BANCAIRE


Proxilis
www.proxilis.ch
022 341 33 14

&
vos laboratoires
de proximité

ANABIO
www.anabio.ch
022 738 18 18

- Tous panels d'analyses
- Centres de prélèvements et domiciles
- Prescription électronique
- Web, smart phones, liens dossiers médicaux


Analyses Médicales


proximos
L'ACCOMPAGNEMENT PHARMACEUTIQUE

Proximos, le service pharmaceutique d'hospitalisation à domicile 7j/7 de Genève collabore avec toutes les infirmières, indépendantes ou en institution (imad, CSI, Presti-services, etc.). Notre laboratoire, répondant aux dernières normes, nous permet de préparer des médicaments aseptiques et cytostatiques.

>> Découvrez-le à la rubrique Présentation > Locaux > visite virtuelle 360° de notre site internet.

Nos nouveaux locaux se trouvent au cœur des soins à domicile genevois, dans le même immeuble que imad, la CSI et Genève Médecins.

Inscrivez-vous sur notre site pour recevoir la newsletter!

Av. Cardinal-Mermillod 36
CH-1227 Carouge

T +41 (0)22 420 64 80
F +41 (0)22 420 64 81

contact@proximos.ch
www.proximos.ch



Bulletin d'abonnement

Je désire m'abonner et recevoir gratuitement

Pulsations

Madame

Monsieur

Nom

Prénom

Rue/N°

NPA/Ville

Pays

E-mail

Date

Coupon à renvoyer à *Pulsations*, Hôpitaux universitaires de Genève, direction de la communication, avenue de Champel 25, 1211 Genève 14, Suisse. Vous pouvez aussi vous abonner en ligne sur www.hug-ge.ch/abonnement-pulsations

Janvier, février & mars

Actualité

- 4 La psychiatrie se réorganise
- 5 Des HUG handicap friendly
- 6 Un collier de héros
- 7 Jamais sans les patients
- 8 Révolutions en chirurgie cardiaque
- 9 Surpoids et grossesse

6



16,17

Invité

- 10 «Le don d'organes: parlons-en !»

Dossier AVC

Le temps de la récupération

- 12,13 Parcours minuté de l'urgence à la rééducation
- 14 Une course contre la montre
- 15 Aider le cerveau à récupérer

- 16,17 Après un AVC, se donner toutes les chances

- 18 AVC, vrai ou faux ?

- 19 Après l'urgence, la prévention

20,21 Texto

Junior

- 22,23 Qu'est-ce qu'une greffe?

24,25 Rendez-vous

Vécu

- 27 Vivre avec le syndrome de Cowden

27



Agir Vite Compte

Pr Andreas Kleinschmidt, médecin-chef du service de neurologie



Triste palmarès : les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont la troisième cause de décès, la deuxième de la démence et la première d'un handicap acquis. L'handicap suite à l'AVC pèse lourd en termes de souffrance et aussi de coûts. Et il pèsera de plus en plus en raison d'une véritable épidémie d'AVC qui se dessine à l'horizon.

En cause, le vieillissement de la population. Mais, pas seulement puisqu'un tiers des cas se produisent aujourd'hui chez les moins de 65 ans, soit 25% de plus qu'il y a vingt ans.

En agissant sur les facteurs de risque, la prévention primaire se retrouve en première ligne pour contenir cette épidémie. Toutefois, les résultats prennent du temps pour être visibles.

Que faire en attendant ? Justement, ne pas attendre ! Lors des premiers signes d'un AVC, il faut déclencher une prise en charge urgente. Même si cette réaction rapide n'empêchera pas l'épidémie, c'est la seule façon de réduire au moins les conséquences délétères chez un grand nombre de patients. Heureusement, les avancées thérapeutiques récentes permettent de mieux faire face à ce défi.

Editeur responsable
Bertrand Levrat

Responsable des publications
Sylvia de Meyer

Rédactrice en chef
Suzy Soumaille
pulsations-hug@hcuge.ch

Abonnements et rédaction
Direction de la communication
Avenue de Champel 25
CH-1211 Genève 14
Tél. +41 (0)22 372 25 20
Tél. +41 (0)22 372 60 76
La reproduction totale ou partielle
des articles contenus dans *Pulsations*
est autorisée, libre de droits,
avec mention obligatoire de la source.

Régie publicitaire
Imédia SA (Hervé Doussin)
Tél. +41 (0)22 307 88 95
Fax +41 (0)22 307 88 90
hdoussin@imedia-sa.ch

Réalisation
M&CSAATCHI

Impression
ATAR Roto Presse SA

Tirage
36000 exemplaires

Numéro de référence
441696

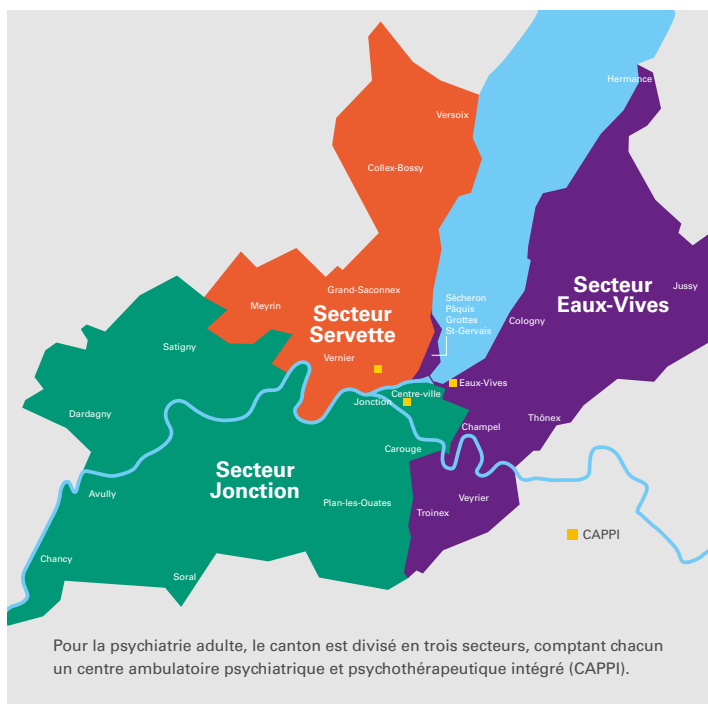


imprimé en
suisse

La psychiatrie se réorganise

Trois secteurs géographiques pour adultes au lieu de quatre définissent la nouvelle carte du canton.

«Nous devons nous adapter à un monde qui se transforme rapidement et modifier le dispositif de soins afin, notamment, de diminuer la surcharge hospitalière à Belle-Idée», affirme d'entrée le Pr Jean-Michel Aubry, chef du département de santé mentale et de psychiatrie. Conséquence : le service de psychiatrie adulte a été réorganisé au 1^{er} novembre 2016. Le chiffre trois représente la nouvelle norme : trois secteurs répartis sur tout le canton, trois centres ambulatoires psychiatriques et psychothérapeutiques intégrés (CAPPI) en ville, ainsi que trois unités d'admission ou de court séjour et trois unités



Pour la psychiatrie adulte, le canton est divisé en trois secteurs, comptant chacun un centre ambulatoire psychiatrique et psychothérapeutique intégré (CAPPI).

de moyen séjour (une de plus qu'auparavant) sur le site de Belle-Idée.

«L'objectif est d'améliorer le flux des patients entre les unités d'hospitalisation et entre l'hospitalier et l'ambulatoire. Auparavant, les unités de moyen séjour étaient toujours saturées et ne pouvaient prendre

en charge suffisamment de patients provenant des unités d'admission, ce qui avait pour effet d'engorger ces dernières. Désormais, il y a davantage de lits pour traiter les troubles psychiatriques complexes nécessitant plusieurs semaines ou mois d'hospitalisation», relève le Pr Aubry.

Humanisme et ouverture

Les unités d'admission ou de court séjour retrouvent ainsi un vrai rôle de pivot en traitant les patients sur une courte durée. «Ensuite ces personnes sont transférées pour une hospitalisation plus longue ou retournent dans leur lieu de vie, avec un encadrement à la sortie (lire ci-dessous). Là, elles poursuivent leur thérapie avec un psychiatre ou dans un CAPPI», note le Pr Aubry.

Les trois CAPPI (Eaux-Vives, Jonction et Servette) fonctionnent comme des petits centres psychiatriques qui comprennent des équipes multidisciplinaires. Ils proposent des consultations, des activités thérapeutiques individuelles ou en groupe (hôpital de jour) et des soins ambulatoires intensifs. «Cette nouvelle répartition permet une meilleure harmonisation et plus de cohérence dans les soins ambulatoires. Cela renforce également les équipes médico-soignantes des unités d'admission et des trois CAPPI grâce aux postes rendus disponibles par la fermeture du CAPPI Pâquis», complète le chef du département.

Partenariat avec les médecins de ville

Ce dernier insiste sur le partenariat avec les quelque 450 psychiatres installés en cabinet : «Une partie des patients pris en charge dans les CAPPI peut être orientée vers eux. Nous devons réfléchir ensemble et redéfinir une collaboration et une complémentarité optimales.» Avec, au final, un seul gagnant : le patient. «Je prône une psychiatrie humaniste, ouverte sur les approches et les collaborations et non dogmatique», conclut le Pr Aubry.

Assurer la continuité

«Une personne qui a été hospitalisée pour un trouble psychotique ou de l'humeur est vulnérable à sa sortie», confie le Pr Jean-Michel Aubry. La sortie de l'hôpital psychiatrique est une période critique aux conséquences potentiellement graves et rend cruciale la continuité des soins. Accompagner tout patient au parcours clinique complexe dès la fin de son hospitalisation et dans les semaines qui suivent sa sortie, cela s'appelle la *case management* de transition ou suivi de transition. Déjà mis en place au service d'addictologie, ce dispositif est désormais déployé avec un médecin et des infirmiers dans

les trois unités d'admission ou de court séjour. Il permet un soutien spécifique à chaque personne et vise à assurer la continuité des soins (auprès du psychiatre ou dans le CAPPI), à soutenir les progrès obtenus à l'hôpital, ainsi qu'à prévenir la rechute. En effet, des études montrent que, sans mesures particulières d'accompagnement, environ 50% des patients ne se rendent pas au premier rendez-vous après une hospitalisation. De plus, les patients sans rendez-vous ont deux fois plus de risque d'être réhospitalisés dans la même année que ceux qui se sont rendus au moins à un premier rendez-vous.

G.C.

Giuseppe Costa

Des HUG *handicap friendly*

Quelque 5000 personnes à Genève vivent avec un retard mental. Aux HUG, elles sont accueillies et traitées avec un soin particulier.

« Un patient avec un retard mental, autrement dit une déficience intellectuelle, n'est souvent pas capable d'exprimer ses problèmes de santé. La douleur, par exemple, est très difficile à verbaliser. Elle peut se manifester par un trouble du comportement. Pour lire et interpréter correctement ces signes, les soignants doivent disposer de compétences particulières », relève la Dre Anne-Chantal Héritier Barras, cheffe de clinique et médecin référent handicap. Dont acte. Constitué en 2012,



► Des portes coulissantes ont remplacé la porte-tambour.

un groupe de travail pluridisciplinaire a imaginé des solutions pour faire des HUG un hôpital véritablement *handicap friendly*. Et des réalisations concrètes ont vu le jour, dans le domaine de l'accessibilité notamment. A l'instar des larges portes coulissantes automatiques de l'entrée principale de l'Hôpital, qui ont remplacé, en septembre 2016, les peu commodes portes-tam-

bour. Ou encore les rampes d'accès pour chaises roulantes sur le domaine de Belle-Idée. Sans oublier les espaces réservés et protégés, aux urgences, pour les patients en situation de handicap avec troubles du comportement.

Sésame en ligne

Et ce n'est que la partie la plus visible. Pour améliorer l'accueil de ces patients, une page du site Internet leur est dédiée. Educateurs, accompagnants ou parents, consultez-la avant chaque visite ! En plus de conseils utiles, vous y trouverez une fiche d'admission ad hoc, véritable *mode d'emploi* de la personne en situation de handicap. En la remplissant, vous éclairez les soignants sur ses habitudes de vie et son mode de communication. Autre sésame indispensable, les coordonnées de la Dre Héritier Barras : « Si vous vous heurtez à des difficultés : problèmes de prise en charge, mauvaise transmission d'information, etc., contactez-moi. Grâce à ma

connaissance de l'institution et de ses acteurs, je peux tenter de débloquer la situation quel que soit le site de l'hospitalisation. »

Formations spécifiques

Si l'accueil a été particulièrement soigné, la qualité des soins n'a pas été oubliée. Ainsi, une formation spécifique a été dispensée à quelque 140 soignants des services des urgences et de médecine interne. Et le groupe de travail a élaboré des protocoles de soins adaptés intégrant des échelles conçues pour détecter la douleur chez ces patients. La démarche *handicap friendly* a été initiée par le Pr Arnaud Perrier, directeur médical, et Séverine Lalive, infirmière chargée d'enseignement à la Haute école de santé Genève. Elle est menée en étroite collaboration avec les établissements pour les personnes en situation de handicap du canton.

Partenaires des HUG

« C'est une évolution très nette et positive », assure Kathy Parisot, responsable des prestations santé à la Fondation Clair Bois en faveur des personnes polyhandicapées, qui a intégré dès 2012 le groupe de travail pluridisciplinaire. « L'accueil de ces patients s'est bien amélioré. Nos équipes sont ravies, par exemple, d'avoir un médecin référent handicap. Grâce à ses connaissances du milieu du handicap, il favorise la qualité de la prise en charge. Cette amélioration est particulièrement évidente aux urgences. C'est le fruit, sans aucun doute, des nombreuses formations dispensées depuis quelques mois. » Au-delà des mesures concrètes, Kathy Parisot se félicite aussi des liens créés par cette démarche. « Aujourd'hui, nous sommes partenaires des HUG. Et on sent une réelle envie de continuer sur cette voie, de faire toujours mieux », s'enthousiasme-t-elle.

A.K.

André Koller

Un collier de héros

Les enfants atteints de cancer reçoivent des perles d'encouragement à chaque étape de leur traitement.

Outil didactique

Une fois le diagnostic posé, l'enfant reçoit un fil et, comme première perle, celle du courage. Elle est suivie de celles composant les lettres de son prénom.

ler autrement de leur maladie à ceux qui ne la vivent pas au quotidien et ne la connaissent que de loin. Il est un moyen de préparer et d'anticiper les futurs actes de soin en discutant du rôle de la prochaine perle. Une façon plus légère d'aborder des moments angoissants pour l'enfant : « *Cela nous permet d'expliquer le traitement de façon concrète et d'instaurer une meilleure collaboration avec l'enfant et les parents* », explique Virginie Guille, infirmière à l'unité d'onco-hématologie pédiatrique, co-initiatrice du projet.

Reconnaître une victoire

Pour cette mère d'un garçon de 8 ans, en traitement depuis plus de deux ans, ces perles sont une jolie manière de valoriser son combat : « *Je suis favorable à tout ce qui peut lui donner confiance en lui, car je ne veux pas que mon fils ait peur de la vie. Que son combat soit légitimé par l'extérieur et pas seulement par sa famille, représente un réel soutien. Mes amies appellent mon fils Superman. Chaque perle représente un cap, une victoire que l'on reconnaît.* »

Ce projet est l'adaptation d'un concept néerlandais (*Kanjer-ketting*® ou « collier de héros »). D'abord mis en place en 2015 en Suisse romande par la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC), il se développe désormais au sein de l'Hôpital des enfants – où chaque année environ trente nouveaux cas de cancers pédiatriques sont déclarés – avec l'aide de la Fondation privée des HUG, de la LVC et de l'association Zoé4life.

Giuseppe Costa



► Le collier est un fil conducteur palpable qui permet de visualiser le chemin parcouru.

Les traitements du cancer chez l'enfant sont longs : plusieurs séances de chimiothérapie, parfois complétées de chirurgie et de radiothérapie. Comment rendre plus acceptables ces mois éprouvants ? Comment alléger quelque peu ce quotidien épuisant ? L'unité d'onco-hématologie pédiatrique a mis sur pied, en septembre dernier, un projet innovant, appelé Kanji. Il s'agit d'un collier remis à l'enfant, dont chaque étape du parcours hospitalier est accompagnée d'une nouvelle perle.

« *Le collier constitue un outil de compréhension de la maladie pour lui, sa famille et son entourage, et l'accompagne tout au long cette épreuve. Il témoigne auprès des proches de l'enfant du combat que celui-ci mène au quotidien pour vaincre sa maladie et du courage dont il fait preuve. C'est un fil conducteur palpable qui permet de visualiser le chemin parcouru* », relève Cécile Gibault-Joffe, infirmière à l'unité d'onco-hématologie pédiatrique, co-initiatrice du projet.

Les autres viennent s'ajouter au cours du traitement : de la perle de la prise de sang à celle de la ponction lombaire, en passant par celle de l'examen radiologique ou encore de la chimiothérapie orale, etc. Il existe aussi des perles à valeur symbolique, comme celle du courage, de l'anniversaire, de la journée très difficile ou au contraire de la très bonne journée. Au total, la palette comprend 41 petites pièces en pâte Fimo de tailles, de couleurs et de formes différentes.

Kanji est aussi un outil didactique qui incite les jeunes patients à par-

Publicité

MPM *Notre sérieux fait la différence !*
facility services S.A.

Rue Blavignot 10 - 1227 Carouge/GE
t: +4122 343 65 55 - f: +4122 343 65 56
www.mpmnet.ch - mpm@mpmnet.ch

MPM facility services S.A.
est présente dans tous les secteurs de l'économie:

- Aviation
- Commerces, banques
- Milieu hospitalier
- Hôtellerie, catering



Jamais sans les patients

Les HUG souhaitent insuffler partout la culture du partenariat avec les patients et les proches.



La tendance semble irréversible. L'implication du patient dans ses soins et dans les décisions qui le concernent gagne du terrain. Au travers notamment de leurs programmes d'éducation thérapeutique pour les maladies chroniques, les HUG sont depuis longtemps passés à l'ère du partenariat. « Aujourd'hui, il y

a la volonté de généraliser cette approche à tous les domaines », explique Sylvie Touveneau, cheffe du projet stratégique « Patients Partenaires ». « D'ici 2020, l'objectif est de promouvoir le partenariat à chaque étape de la prise en charge du patient, dans toutes les spécialités de médecine, mais aussi dans les

activités telles que l'hôtellerie, l'enseignement ou la recherche. » Autrement dit, pas d'amélioration de la qualité de soins et de l'accueil sans les principaux intéressés, à savoir les patients et les proches.

D'ailleurs, le climat actuel est favorable à l'émergence de cette vision. Patients comme professionnels sont demandeurs. « *Toujours plus d'actions de partenariat sont développées par les équipes soignantes. D'autres sont créées à l'initiative des aidants, comme le projet de l'aménagement du jardin de la pédiatrie, inauguré en juin dernier et financé par la Fondation privée des HUG. Il a été mené, par le biais d'une association, par une maman dont l'enfant a été hospitalisé aux HUG pour un cancer.* »

Exit le paternalisme

A la base de ce changement de paradigme, il y a la reconnaissance du vécu du patient. Il sait en effet mieux que personne quels sont ses symptômes et comment il les vit. « *Grâce à l'expérience de sa maladie, il a acquis des compétences qui lui permettent d'être acteur de sa santé, mais aussi du système de santé* », précise Sylvie Touveneau.

Les heures d'une attitude paternaliste sont désormais comptées. Sous la pression des

patients, toujours mieux informés, et des professionnels de la santé eux-mêmes, des phrases condescendantes du genre : « *Alors, on a bien pris tous ses médicaments ?* » sont vouées à disparaître au profit d'une relation basée sur l'écoute, le dialogue, la confiance et la décision partagée.

Faire bouger les choses

Des patients ont été associés dès le départ à l'équipe du projet « Patients Partenaires ». A l'instar de Christophe Mauduit, vingt ans d'insuffisance rénale et plusieurs greffes derrière lui, il est devenu au fil de son parcours médical un « patient expert ». Et il n'a pas hésité à participer à l'aventure : « *Cela fait longtemps que la culture du partenariat existe au service de néphrologie. En m'impliquant dans le groupe de réflexion, j'espère faire bouger les choses pour que cette approche se diffuse dans les autres services.* » Pour Isabelle Yakoubian, l'expérience hospitalière est plus récente. Victime d'une fracture des deux chevilles, elle a séjourné deux mois aux HUG. « *J'ai eu le temps d'observer des choses positives et d'autres qui pouvaient être améliorées. Cela m'a donné envie de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des patients* »

Expertises mutuelles

Loin de se limiter à la sphère des soins, l'approche du partenariat mise sur la complémentarité des expertises dans toutes les activités de l'hôpital. Pour que, peu à peu, on ne fasse plus pour le patient, mais avec le patient.

Rencontres thématiques

Dans le cadre du programme « Patients Partenaires » des HUG, des rencontres thématiques avec des patients sont organisées régulièrement depuis le mois de septembre : l'accueil à l'hôpital, l'organisation du retour à domicile ou l'implantation d'une nouvelle signalétique. Pour Sylvie Touveneau, « *le but de ces discussions est d'améliorer la qualité des prestations quelles qu'elles soient.* »

S.So.

Suzy Soumaille

Révolutions en chirurgie cardiaque

Depuis son arrivée en mai 2016, le Pr Christoph Huber a mis en place des innovations qui améliorent la récupération des patients.

Le nouveau chef de la chirurgie cardiovasculaire a amené dans ses valises une multitude d'innovations. Ces dernières touchent l'ensemble de la prise en charge : avant, pendant et après l'opération. Si un mot résume l'action du Pr Christoph Huber, c'est « *intégration* ». Du patient au cœur d'une équipe multidisciplinaire. Du service au sein d'un réseau de soins. De méthodes, matériaux et dispositifs médicaux nouveaux dans les pratiques.

Techniques révolutionnaires

C'est sans doute à ce dernier niveau que l'apport du Pr Huber est le plus spectaculaire. Des exemples ? Une cardioplogie révolutionnaire qu'il est encore le seul à pratiquer en Suisse romande. Ou encore la circulation extracorporelle minimale (CEM), utilisée lors des pontages coronariens. Cardioplogie ? CEM ? Pas de panique. Au fond, c'est simple. Pour opérer un cœur, il faut l'arrêter – comme lorsqu'on répare un moteur. Les techniques utilisées pour y parvenir se nomment « cardioplogies ». « *Celle*

que je pratique immobilise le muscle instantanément. Le cœur évite les phases de transition et les traumatismes sont plus légers », explique le chirurgien. Même si le cœur ne bat plus, le sang doit continuer à irriguer l'organisme. C'est donc une machine qui prend le relais, pompe et oxygène le sang. Ce dispositif est appelé « *circulation extracorporelle* ». Miniaturisé, il devient la CEM. Cette dernière comporte un double avantage. D'une part, elle réduit les surfaces de contact entre le sang et les matériaux. De l'autre, elle diminue fortement les traumatismes infligés aux cellules sanguines grâce à un système de pompage qui minimise les contraintes mécaniques.

L'addition des deux innovations – nouvelle cardioplogie et CEM – optimise les bénéfices. Temps d'opération, inflammations et œdèmes sont fortement diminués. Du coup, les patients récupèrent plus vite. « *Cela signifie aussi que l'on peut opérer des personnes plus âgées dont le cœur est très affaibli* », souligne le chirurgien.

Colloques multidisciplinaires

Autre apport majeur, en amont de l'opération cette fois : les colloques multidisciplinaires hebdomadaires. Un panel de spécialistes – anesthésiste, cardiologue, chirurgien cardiaque, intensiviste et radiologue – se penche désormais sur tous les cas. « *Le médecin traitant, qui a une forte relation de confiance avec le patient, est également invité* », ajoute le Pr Huber.

Objectif : déterminer la meilleure



► La CEM (premier plan) réduit les traumatismes infligés aux cellules du sang.

stratégie thérapeutique possible, compte tenu des autres maladies (comorbidités), mais aussi des objectifs de vie des patients. « *Toutes les alternatives existantes, basées sur des études, sont discutées* », appuie le chirurgien.

Ce dernier a également mis en place des programmes destinés à diminuer les risques de complication. Comme cette physiothérapie spéciale pour fortifier les muscles respiratoires. Ou encore un programme d'alimentation – Fit4surgery – afin de pallier la dénutrition chez les personnes âgées. « *Un patient dénutri cicatrise et récupère moins bien* », rappelle le spécialiste.

Enfin *last but not least*, le nouveau chef de la chirurgie cardiovasculaire a standardisé les techniques et procédures opératoires. « *C'est essentiel non seulement pour la qualité, mais aussi l'enseignement* », affirme le Pr Christoph Huber qui a été désigné en 2014 meilleur formateur en chirurgie cardiaque

de Suisse, par l'Institut suisse de la formation médicale.

André Koller

Bio +

1970: naissance à Liestal (BL)

1998: diplôme FMH

2003: développement de l'abord transapical TAVI pour le remplacement des valves cardiaques

2007: spécialisation en chirurgie cardiaque et vasculaire, au CHUV

2009: formation au Great Ormond Street Hospital (Londres)

2004: formation au Brigham and Women's Hospital, Harvard medical School, Boston

2014: prix du meilleur formateur en chirurgie cardiaque de Suisse

2016: médecin-chef du service de chirurgie cardiovasculaire aux HUG

Surpoids et grossesse

Un nouveau programme de prise en charge des femmes enceintes souffrant d'obésité ou de surpoids a vu le jour aux HUG.

Véritables fléaux mondiaux, le surpoids et l'obésité sont des phénomènes qui ne cessent de croître et touchent toutes les populations. Les femmes enceintes n'échappent pas à cette règle. Elles sont 22% à en souffrir durant leur grossesse et seront une sur trois en 2020. Corollaire : des risques majeurs pour la santé de la mère et de l'enfant. « *L'obésité augmente notamment de deux à six fois le risque de complications maternelles (hypertension gravidique, diabète gestationnel, hémorragie, décès) et fœtales (malformations, accouchement prématuré, mort in utero) ainsi que le taux de césariennes et les complications associées. Elle prédispose aussi à l'obésité infantile avant l'âge de quatre ans, puis au développement précoce des maladies chroniques, comme les maladies cardiovasculaires et le diabète* », résume la Pre Begoña Martínez de Tejada, médecin adjointe agrégée, responsable de l'unité d'obstétrique à haut risque.

Forts de ce constat, les HUG ont



► Des exercices personnalisés de remise en mouvement sont pratiqués avec une physiothérapeute pendant la grossesse et poursuivis après la naissance.

lancé en novembre un nouveau programme de soins multidisciplinaire de prise en charge centré sur cette population. « *Appelé Contrepoids Maternité, il vise à contrôler la prise de poids durant la grossesse, à prévenir les complications maternelles, fœtales et infantiles ainsi qu'à offrir un suivi après l'accouchement à la mère et à l'enfant pour améliorer les habitudes de vie familiale. L'objectif est de retrouver son poids d'avant la grossesse en une année et d'encourager l'allaitement qui favorise la perte de poids de la mère et protège de l'obésité infantile* », explique la Dre Nathalie Farpour-Lambert, médecin adjointe agrégée, responsable du programme de soins *Contrepoids*.

Suivi personnalisé

Le projet implique la mise en commun des compétences et infrastructures des services d'obstétrique et d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, et du programme *Contrepoids*. D'une part, il comprend des visites régulières auprès d'un médecin obstétricien et d'une sage-femme avec un protocole de prise en charge spécifique aux femmes atteintes de surpoids ou d'obésité. D'autre part, un suivi personnalisé est proposé par une équipe multidisciplinaire composée d'un médecin spécialiste de l'obésité, d'une pédiatre, d'une diététicienne, d'une physiothérapeute, d'une danse-thérapeute et d'une psychologue spécialisée en thérapie de famille. Au menu, des cours d'activité physique adaptée (gymnastique douce, danse), des ateliers sur l'alimentation et des cours de cuisine éducatifs.

En parallèle, un registre transversal «mère-enfant» évaluera

l'impact du projet sur la qualité des soins prodigués à la femme enceinte et sur l'évolution des enfants à court, moyen et long terme.

Stratégie nationale

Ce projet, financé pour deux ans par la Fondation privée des HUG, s'inscrit dans le cadre du programme cantonal « *Marchez et mangez malin* » ainsi que dans la stratégie nationale « *Santé 2020* » du Conseil fédéral qui entend renforcer la promotion de la santé et la prévention des maladies chroniques non transmissibles. A l'heure du lancement, les deux responsables du programme *Contrepoids Maternité* sont enthousiastes : « *Ce projet représente un réel défi de santé publique et apporte non seulement une plus-value aux soins offerts aux femmes enceintes qui souffrent d'obésité, mais aussi un investissement pour les générations futures.* »

Giuseppe Costa

Surpoids ou obésité ?

L'indice de masse corporelle (IMC) se calcule en divisant le poids (en kilos) par la taille (en mètre) au carré. Le surpoids concerne un IMC entre 25 et 30 et l'obésité un IMC supérieur à 30. **G.C.**

«Le don d'organes: parlons-en!»

La nouvelle campagne de l'Office fédéral de la santé publique encourage les personnes à faire part de leur volonté à leurs proches.

Chaque semaine dans notre pays, deux personnes décèdent faute d'avoir reçu une greffe. Même si les Suisses se disent majoritairement favorables au don d'organes, peu d'entre eux informent leurs proches de leur volonté. Fort de ce constat, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), en partenariat avec Swisstransplant et le Comité national du don d'organes, a lancé une nouvelle campagne, «*Le don d'organes: parlons-en!*», pour encourager la population à aborder cette question délicate. Les contours de cette thématique avec Andrea Arz de Falco, vice-directrice de l'OFSP, responsable de l'unité de direction Santé publique.

Quel est l'objectif de cette campagne?

Sensibiliser la population à cette question: il faut inviter les gens à y réfléchir, peut-être même à prendre une décision. Avec cette nouvelle campagne, on essaie d'initier un dialogue. Comme le dit le titre de la campagne,

«*Parlons-en*», car chaque occasion est bonne pour en discuter.

Vous avez choisi des spots humoristiques. Pourquoi ce ton?

Parce que l'enquête a montré que les gens considèrent ce sujet comme lourd, privé, trop intime, voire tabou, et qu'on n'en parle pas. On a voulu introduire une certaine légèreté. Cela a été fait avec humour dans les situations, mais en tenant compte de l'importance et du sérieux du sujet. On ne voulait pas faire de gag. On le voit dans les spots, «*C'est toujours le bon moment pour parler de choses importantes*».

Quelles sont les bonnes raisons de parler du don d'organes?

Il y en a trois. D'abord, l'intérêt de décider soi-même de ce qui se passe avec son corps et ses organes en cas de décès. Ensuite, dans l'intérêt de son entourage. Si je ne me suis pas décidé, eux doivent le faire dans

une situation de deuil et de grande détresse. Nous avons un taux de refus de 60% qui est le double de la moyenne européenne. Les gens ne disent pas non, car ils sont contre ou savent que leur proche n'aurait pas voulu. Ils refusent parce qu'ils ont un doute. Enfin, avec le don d'organes, on peut sauver des vies. En Suisse, on compte environ 14 donneurs par million d'habitants, ce qui est très bas en comparaison internationale. On vise 20 donneurs pour fin 2018.

Dans ce contexte, quel rôle peuvent jouer les hôpitaux universitaires?

Ce sont nos partenaires dans la mise en œuvre des actions pour augmenter le nombre d'organes disponibles. Ils peuvent aussi nous informer sur les effets de la campagne sur les discussions avec l'entourage du donneur et nous transmettre d'éventuelles propositions pour l'améliorer.

En Suisse, le prélèvement d'organes se fait sur la base du consentement explicite et non présumé comme en Espagne. A quand un changement?

Cette question a été débattue en 2015 lors de la révision de la loi sur la transplantation. Le parlement a maintenu le statu quo, en s'appuyant aussi sur la prise de position de la commission nationale d'éthique selon laquelle le consentement présumé pouvait être une atteinte à la personnalité. En Espagne,



▲ Andrea Arz de Falco, vice-directrice de l'OFSP, responsable de l'unité de direction Santé publique.

l'augmentation du nombre de donneurs est aussi due à un plan d'actions portant sur les structures et les processus dans les hôpitaux.

Et en Suisse?

On est en train de les réaliser. Depuis 2014, la Confédération et les cantons, soutenus par Swisstransplant, proposent la formation du personnel soignant et médical, ainsi que le financement de personnes dans les hôpitaux périphériques pour permettre une meilleure détection des donneurs en dehors des centres spécialisés. Avec ces pistes, accompagnées de cette nouvelle campagne, nous espérons augmenter le nombre de donneurs.

Propos recueillis par
Giuseppe Costa

Bio +

1961: naissance à Hanau (Allemagne)

1987: licence en théologie et en biologie à Fribourg

1996: thèse de doctorat en éthique médicale

1998: présidente de la commission fédérale d'éthique pour la biotechnologie

2002: OFSP, responsable du service d'éthique médicale appliquée

2008: OFSP, vice-directrice et responsable de l'unité de direction Santé publique



**DOSSIER
AVC**

Le temps de la récupération

De l'instauration des traitements d'urgence (page 14) aux mesures pour prévenir une récurrence (page 19) en passant par la rééducation (pages 16 et 17): l'objectif de la prise en charge de l'AVC est le retour à l'autonomie.

Parcours minuté de l'uro

Chaque étape de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux est une lutte pour la vie et l'autonomie des patients.



DELPHINESCHACHEN/PHOVEA

► Centre national AVC, les HUG garantissent une prise en charge complète et optimale.

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est un rouleau compresseur. Chaque année en Suisse, il frappe quelque 16'000 personnes. Les femmes sont concernées dès 20 ans. Les hommes, dès 35. Mais la moitié des victimes sont âgées de 75 ans et plus. Avec le vieillissement annoncé de la population, le nombre de cas va augmenter. Inéluctablement. Cette pathologie comporte un vaste éventail de conséquences. Les plus chanceux (30 à 40%) s'en tirent sans dommage. Mais environ 30 à 40% des patients en gardent des séquelles à vie plus ou moins handicapantes: paralysie d'un côté du corps (hémiparésie), élocution difficile, troubles psychologiques, déficits cognitifs, etc. Et deux sur dix hélas y laissent leur vie.

Time is brain

« Time is brain – *Le temps c'est du cerveau* », martèle le Pr Andreas Kleinschmidt, médecin-chef du service de neurologie. Dès les premiers symptômes de l'AVC (lire ci-contre), le compte à rebours est lancé. Les neurones s'effondrent par dizaines de milliers à la seconde, comme les grains d'un sablier fatal. Les risques de séquelles croissent

de minute en minute. Dès lors, l'objectif est limpide: stopper au plus vite la catastrophe neurologique.

Tout est fait pour. Le dispositif des HUG, un des centres nationaux pour l'AVC (*Stroke center* – lire en page 14) réduit au minimum le délai entre l'appel au 144 et l'instauration des traitements d'urgence. Plus encore, du préhospitalier à la réinsertion professionnelle, en passant par

la rééducation, il garantit à la population une prise en charge complète et optimale.

Ischémique ou hémorragique

Première étape: l'urgence (lire en page 14). Ici, tout dépend de la nature de l'AVC. Si un vaisseau se rompt, c'est un AVC hémorragique. « *Le cerveau est dès lors menacé par un trop plein de sang. Il faut administrer des médicaments qui baissent*

la tension », indique le Pr Roman Sztajzel, médecin adjoint agrégé, responsable de l'unité des maladies neurovasculaires. Mais dans 80% des cas, c'est un caillot qui obstrue une artère et prive d'oxygène une partie du cerveau. L'AVC est dit ischémique. « *Le traitement consiste à fluidifier le sang (thrombolyse) ou retirer le caillot (thrombectomie). Si possible, les deux* », reprend le Pr Sztajzel.

Le 144, tout de suite!

Time is brain – le temps c'est du cerveau. En cas d'attaque cérébrale appelez immédiatement le 144! Plus vite vous êtes traité, meilleures sont vos chances de récupération. Un AVC ou un AIT se manifeste de façon brutale, en quelques secondes ou minutes. Les troubles diffèrent en fonction de la région du cerveau touchée. Il est important de savoir les reconnaître. Ces difficultés peuvent être passagères ou, au contraire, persister selon l'étendue des lésions et le temps d'obstruction des vaisseaux.



Troubles moteurs (hémiparésie) et sensitifs: faiblesse musculaire d'une moitié du corps (visage, bras, jambe), sensation d'engourdissement.



Troubles du langage et de la parole: incapacité à trouver les mots et de comprendre même les questions simples, difficultés à articuler, phrases incompréhensibles.



Troubles de la vision: brève perte de la vue d'un œil, image double.



Troubles de l'équilibre et vertige: impression d'être comme sur un bateau.



Maux de tête inhabituels, persistants et ne répondant pas au traitement antidouleur.

urgence à la rééducation

Ces traitements améliorent les pronostics pour environ 60% des patients. Mais il y a un hic. Seuls 10 à 12% d'entre eux peuvent les recevoir. En effet, beaucoup ne peuvent pas être traités en raison de contre-indications médicales. Et beaucoup (60%) arrivent trop tard aux urgences, soit plus de huit heures après l'AVC. Une limite au-delà de laquelle les risques du traitement deviennent plus importants que les bénéfices potentiels.

Monitoring intensif

Dans la phase aiguë, les patients sont hospitalisés à l'unité des maladies neurovasculaires, la *Stroke unit*. Ils passent au minimum 24 heures dans un des

sept lits équipés pour surveiller les paramètres pertinents : taux de sucre, oxygénation du sang ou pression artérielle.

Objectif ? Protéger les zones menacées, mais pas touchées par l'AVC. Celles qui joueront un rôle important lors de la récupération. « *La Stroke unit améliore le pronostic pour un patient sur quatre* », relève le Pr Sztajzel.

Durant cette hospitalisation, le service recherche les causes de l'AVC. Dès qu'elles sont connues, le patient entreprend les traitements ad hoc afin d'empêcher une récurrence (lire en page 19).

C'est là aussi qu'il commence sa rééducation : physiothérapie, ergothérapie, logopédie,

etc. (lire en pages 15, 16 et 17). « *Cette dernière doit débuter le plus vite possible. Dès les premiers jours et de façon intensive pour les cas les plus sévères. Les patients récupèrent 80% des fonctions lésées au cours des trois premiers mois qui suivent l'accident. Mais ils doivent s'accrocher. La récupération des 20% restant peut prendre des années* », note le Pr Sztajzel.

La prévention

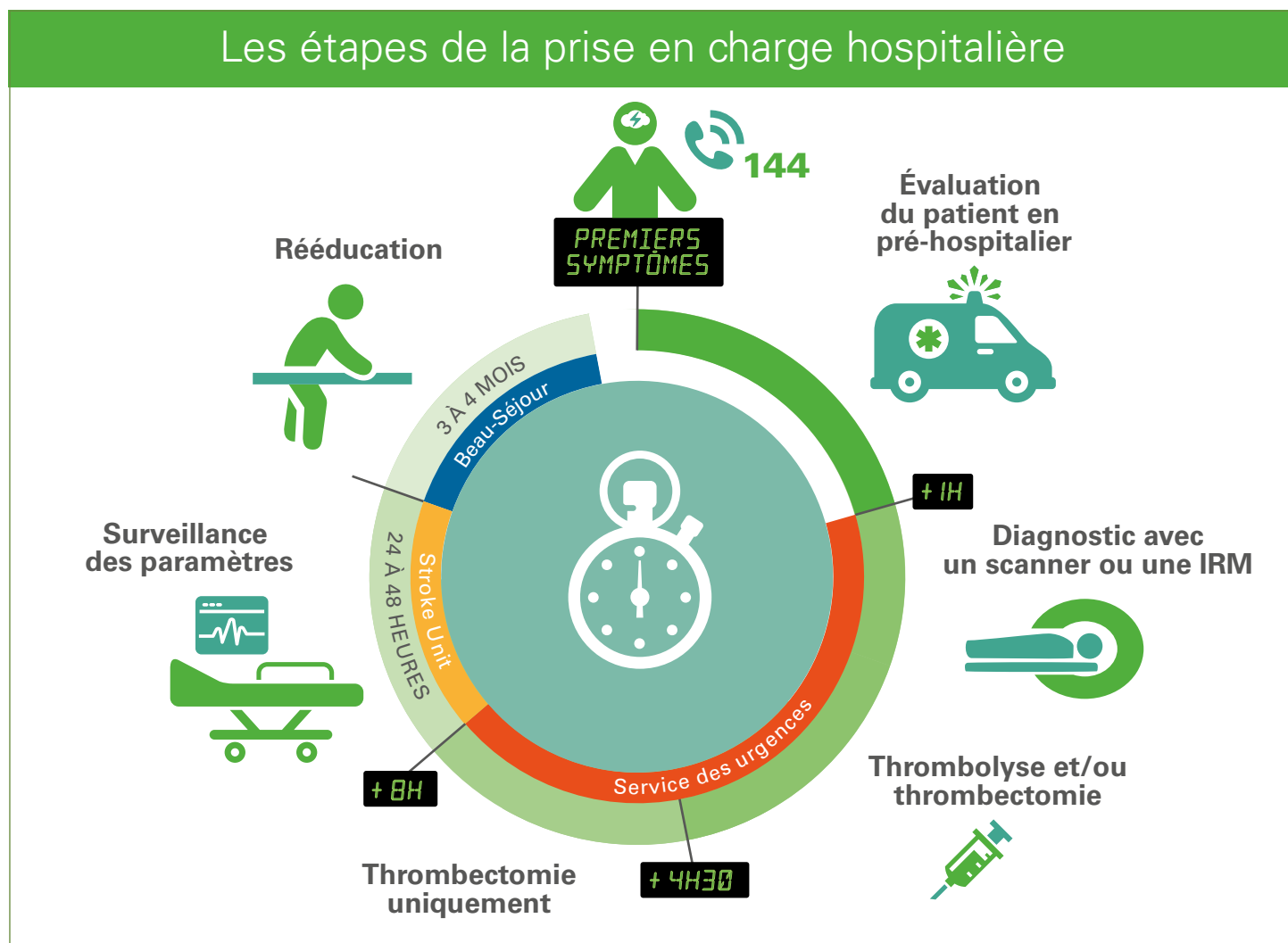
Mieux vaut prévenir que guérir, dit l'adage. Et les nombreux facteurs de risque de l'AVC sont bien connus et classés en deux catégories. Les inévitables : l'âge et l'hérédité. Et les modifiables : l'hypertension, le

cholestérol, le diabète, la fibrillation auriculaire (une arythmie cardiaque), l'apnée du sommeil, le tabac, la surconsommation d'alcool, l'excès pondéral et la sédentarité. Une Journée mondiale, qui a lieu le 29 octobre, propose d'ailleurs chaque année différentes actions de sensibilisation.

« *Sans oublier un signe précurseur : l'accident ischémique transitoire (AIT). Symptômes identiques que l'AVC, mais brefs et transitoires. Pourtant, même après une récupération complète, il faut se rendre aux urgences* », rappelle le Pr Andreas Kleinschmidt.

André Koller

Les étapes de la prise en charge hospitalière



Une course contre la montre

En phase aiguë de l'AVC, dès que le scanner a livré ses réponses, tout devient une affaire de temps.

En phase aiguë de l'accident vasculaire cérébral (AVC), deux millions de neurones sont détruits par minute. Dès que l'alerte est donnée par le 144, les neurologues sont engagés dans une implacable course contre la montre. Mission: stopper le compte à rebours fatal.

Première étape, déterminer le type d'AVC: ischémique ou hémorragique. « Si un caillot de sang – un thrombus – bouche une artère, il est ischémique (80% des cas). Dans cette situation, le traitement consiste à dissoudre le caillot – la thromolyse – ou à le retirer au moyen d'un cathéter – la thrombectomie. Dans certains cas, on peut associer les deux. Si une artère se rompt, l'AVC est hémorragique. Dans ce cas, on donne des médicaments pour faire baisser la tension artérielle. Il peut arriver aussi qu'un neurochirurgien intervienne pour évacuer l'hématome », explique le Dr Emmanuel Carrera, médecin adjoint agrégé au service de neurologie.

Seul moyen pour établir un diagnostic: le scanner ou l'IRM. Il est réalisé en dix minutes. Si l'AVC est ischémique, le patient passe encore un angioscanner afin de localiser avec précision la position du caillot. Quand l'imagerie a livré ses réponses, tout devient une affaire de temps. Moins de



► Le diagnostic de l'AVC passe par un scanner ou une IRM.

4h30 après les premiers symptômes, le patient peut recevoir une thrombolyse et, si nécessaire, thrombectomie. Entre 4h30 et 8h après, seule la thrombectomie présente encore un rapport coût/bénéfice favorable au patient.

Au-delà de 8h, les dommages infligés aux régions du cerveau touchées sont irréversibles. Aucun traitement de phase aiguë ne peut plus être administré. C'est, hélas, le cas pour plus de 80% des admissions. Le patient est alors transféré en soins intermédiaires pour une surveillance minutieuse. Il y commence déjà sa rééducation, poursuivie ensuite à l'Hôpital Beau-Séjour (lire en pages 16 et 17).

Une révolution

Avant la thrombectomie, la médecine était impuissante après quatre heures et demie déjà. « Développée notamment dans le service de neuroradiologie des HUG, cette technique associée à la thrombolyse améliore de manière significative le pronostic à long terme des patients souffrant d'AVC ischémique. Un patient sur

quatre ayant reçu ce traitement présente en effet des séquelles moins lourdes et une meilleure autonomie dans la vie quotidienne. C'est un progrès majeur. Pour les patients, bien évidemment. Mais aussi pour la société, en termes économiques », souligne le Dr Carrera.

Et l'avenir? Comme partout, il est à la médecine personnalisée. Les barèmes cliniques appliqués aux urgences ne sont que des moyennes statistiques. En clair, certains individus, dans des circonstances précises, pourraient bénéficier d'une thrombolyse après les 4h30 fatidiques ou d'une thrombectomie après le couperet des 8h.

Mais pour repérer ces cas, le dia-

gnostic doit être affiné. Le scanner à perfusion constitue l'un des axes de recherche menée par le service de neuroradiologie et l'Ecole polytechnique fédérale de Lausanne. L'idée est de coupler l'imagerie médicale à l'intelligence artificielle. Objectif? Créer un logiciel « apprenant » qui, après analyse de milliers d'images, serait capable d'établir des fenêtres temporelles de traitement personnalisées. Un autre moyen d'y parvenir et un autre axe de recherche sont les biomarqueurs, une technique développée par le Pr Jean-Charles Sanchez, de la Faculté de médecine de Genève.

André Koller

Centre romand

Les HUG sont un centre national – *Stroke center* – de l'AVC. Cela signifie qu'ils disposent 24h/24 d'équipements, d'infrastructures et de compétences professionnelles pour prendre en charge les AVC. Ils constituent, avec le CHUV, le maillon romand du réseau national mis sur pied par la Confédération. Un dispositif permettant à chacun, où qu'il habite, d'être pris en charge de manière optimale dans les meilleurs délais.

A.K.

Aider le cerveau à récupérer

En observant la plasticité cérébrale, les chercheurs ont localisé l'activité électrique favorisant une meilleure récupération.

Notre cerveau se réorganise et s'adapte constamment aux besoins... sans qu'on s'en rende compte. C'est ce qu'on appelle la plasticité. Ce phénomène est d'autant plus important après un accident vasculaire cérébral (AVC), car le cerveau cherche à recréer des réseaux de neurones pour compenser les fonctions perdues. D'où l'idée de mieux comprendre les processus de réorganisation dans les premières semaines qui suivent l'AVC pour les modifier de manière favorable.

Le Pr Adrian Guggisberg, médecin adjoint agrégé au service de neurorééducation, responsable du laboratoire de neurorééducation cognitive, et son équipe des HUG

et de l'UNIGE, ont utilisé l'électroencéphalographie (EEG) pour observer la plasticité du cerveau. Au moyen de 128 électrodes placées sur le cuir chevelu, ils ont enregistré l'activité électrique des neurones de 42 patients ayant eu un AVC. « Lorsque deux zones cérébrales interagissent entre elles, elles émettent des signaux électriques synchrones, à savoir la même longueur d'onde au même moment. Plus les zones voisines de la région lésée ont une connectivité préservée avec les autres aires cérébrales, meilleures sont les chances de récupérer les fonctions motrices et de langage perdues », explique le Pr Guggisberg. Ces résultats, parus dans la revue *Brain*,

ont valu à l'équipe genevoise le Prix Pfizer de la recherche 2016.

Nouvelles thérapies testées

Comme l'EEG permet d'identifier une activité clé pour la récupération, les oscillations synchrones des neurones, reste à trouver un moyen de les augmenter. « On sait que la physiothérapie et l'ergothérapie y contribuent, mais le but est désormais de trouver de nouvelles thérapies pour cibler ces processus de récupération », répond le chercheur. Pour ce faire, deux approches expérimentales ont été testées: la stimulation non invasive du cerveau et le neurofeedback.

Avec la première, il s'agit de faire passer un courant électrique de faible intensité à travers le crâne pendant vingt minutes, trois fois par semaine durant trois semaines. « Cela a suffi à modifier l'activité des neurones et leurs interactions chez une partie des patients. Ce n'est efficace que si le traitement débute pendant les quatre se-

Thérapie robotique

L'exosquelette est utilisé depuis quelques années déjà pour aider un patient à réaliser des mouvements lorsqu'un bras a une faiblesse musculaire après un AVC. Depuis août 2016, l'équipe du Pr Adrian Guggisberg participe à une recherche internationale sur son application en matière de neurorééducation. « L'étude a pour but de voir si l'exosquelette, doté d'un moteur qui guide et soutient le bras, améliore la récupération », résume-t-il. Elle évaluera également, au moyen d'examens d'imagerie, quels sont les changements induits par cette prise en charge au niveau cérébral. Les HUG et l'*Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana* (Pise) suivront 48 patients ayant un déficit partiel de leur force (hémiparésie) au niveau d'un bras. Les résultats sont attendus pour 2019. Le laboratoire TNE de l'Ecole polytechnique fédérale de Lausanne (Pr Silvestro Micera) coordonne cette étude à laquelle participe également le Wyss Center, le *National Centre of Competence in Research (NCCR) Robotics* et le fabricant de robot *Wearable Robotics*. **G.C.**

maines qui suivent l'AVC. Il reste encore à comprendre pourquoi cette technique ne fonctionne qu'avec certains candidats », résume le Pr Guggisberg.

De son côté, le neurofeedback consiste à apprendre au patient à synchroniser ses neurones en lui montrant en temps réel l'état de son activité sur un écran d'ordinateur. « Cette méthode donne de bons résultats, mais exige une bonne capacité de concentration », explique le neurologue. Des voies prometteuses sur lesquelles la recherche va se poursuivre.

Giuseppe Costa



► L'EEG a permis d'identifier une activité clé pour la récupération: les oscillations synchrones des neurones.

Après un AVC, se donner

Objectif : retrouver la meilleure qualité de vie possible. Les différents spécialistes du service de neuroéducation prennent en charge à l'Hôpital Beau-Séjour les personnes victimes d'AVC.

Les traitements de l'accident vasculaire cérébral (AVC) en phase aiguë donnent de bons résultats (lire en page 14). Il n'en demeure pas moins que certaines personnes souffrent d'une atteinte du système nerveux entraînant une incapacité fonctionnelle. Pour elles, passage obligé à l'Hôpital Beau-Séjour. « *Quelque 150 patients sont suivis ici chaque année. La*

durée de leur séjour varie, selon le degré de l'atteinte, entre un et trois mois. L'hospitalisation est généralement suivie par une période de prise en charge ambulatoire », explique la Dre Béatrice Leemann, médecin adjointe au service de neuroéducation. La palette des déficits est très large. Elle comporte des troubles moteurs (hémiplégie), de l'équilibre, de la déglutition ou uri-

naires. Des déficits sensoriels, se manifestant par exemple par une perte de sensibilité ou de vue sur un côté, sont aussi possibles. Les atteintes cognitives comprennent troubles du langage (aphasie), perte de mémoire,

la Dre Leemann. Et d'ajouter : « *Nous visons à ce qu'elle récupère au mieux de ses déficits. Mais le but est aussi de mettre en place des stratégies et des moyens de compensation afin d'atteindre un maximum d'au-*



► Retrouver l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne avec l'aide de l'ergothérapeute.

Facilitateur du quotidien

« *Nous aidons les personnes qui sont en situation de handicap à trouver des stratégies en nous adaptant à leurs capacités et leurs besoins. En un mot, nous sommes des facilitateurs des activités de la vie quotidienne* », résume Myriam Chabloz, ergothérapeute à l'Hôpital Beau-Séjour. Eliane, 69 ans, en sait quelque chose. Depuis quatre mois, suite à son AVC, elle enchaîne tous les jours des séances de 30 à 60 minutes. Objectif : retrouver l'amplitude de son bras droit. « *J'ai fait plein d'exercices pour réduire les mouvements comme rentrer des pions dans une boîte ou trier des clous de différentes longueurs. Aujourd'hui, j'arrive presque à tout faire : je peux couper ma viande, mettre ma veste, me coiffer, m'attacher les cheveux* », dit-elle.

Les séances à l'hôpital ont également lieu dans une cuisine :

Eliane s'est ainsi entraînée à se déplacer avec son déambulateur de façon sécurisée dans cette pièce tout en s'exerçant à réchauffer des plats. L'ergothérapeute effectue aussi une visite à domicile pour évaluer l'accessibilité du logement (marches à franchir, ascenseur) et proposer des moyens auxiliaires pour faciliter les transferts. « *Comme j'ai de la peine à me relever des toilettes, on a fixé une poignée du côté gauche où j'ai plus de force. On a aussi installé une planche de bain dans ma baignoire de sorte que je me retrouve assise pour faire ma toilette. J'y gagne en autonomie et en sécurité* », explique Eliane, qui se réjouit de regagner son appartement dans une semaine. Là, la rééducation continuera avec un physiothérapeute et un ergothérapeute.

G.C.

difficultés à percevoir des objets situés à gauche (hémignégligence) ou à planifier des actions. Sans oublier les problèmes psychiques. « *L'atteinte du cerveau peut induire un état dépressif ou des difficultés à gérer les émotions* », souligne la spécialiste.

Equipe interdisciplinaire

Au début de chaque prise en charge, un bilan neurologique, neuropsychologique et fonctionnel précis a lieu. « *Nous déterminons ce qui va et ce qui ne va pas et décidons, lors d'un colloque interdisciplinaire, du programme le mieux adapté à la situation de la personne* », relève

l'autonomie et, malgré un déficit persistant, de retrouver la meilleure qualité de vie possible. » Coordonnée par des médecins spécialisés en neurologie ou en médecine physique et réadaptation, l'équipe comprend physiothérapeutes, ergothérapeutes, neuropsychologues et logopédistes (lire ci-dessous). Les soins infirmiers interviennent pour favoriser la mobilité et l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Un psychologue, une art-thérapeute, une maître de sport adapté, une diététicienne et une assistante sociale complètent l'offre.

Prendre toutes les chances

Participation active

Les conditions de la réussite ? « La participation active du patient à sa rééducation est primordiale : sans elle, on ne peut rien faire. La façon dont le handicap résiduel est appréhendé par le pa-

tient et son entourage influence aussi le devenir. Les personnes qui apprennent à vivre au mieux avec leurs difficultés ont plus de facilité à se fixer de nouvelles priorités dans leur vie », répond la Dre Leemann. La grande majo-

rité des gens retourne chez eux, avec l'aide des proches ou des soins à domicile. Certaines personnes poursuivent leur rééducation de manière ambulatoire à l'hôpital de jour à Beau-Séjour. D'autres la font chez des physio-

thérapeutes et ergothérapeutes en privé, voire chez elles. Beaucoup reprennent leurs activités professionnelles. Pour un très petit nombre, le transfert dans une institution s'avère cependant nécessaire.



JULIEN GREGORIO / PHOVEA

Se mobiliser

Après un AVC, la mobilisation commence le plus tôt possible. En principe, 48 heures après l'hospitalisation. « Il faut éviter la perte de condition physique autant que le permet l'état du patient », insiste Emmanuel Guyen, physiothérapeute responsable du secteur neurologie. Les premiers exercices ? Se tenir assis, puis debout. Vient ensuite tout le travail sur la mobilité et le bras atteint. C'est le chemin suivi par Marthe, 79 ans, hospitalisée depuis trois mois à Beau-Séjour. « J'étais en parfaite santé. Je pilotais encore un avion il y a trois ans. J'écrivais des romans et des nouvelles. J'exposais mes peintures. Je n'avais aucun des facteurs de risque connus. Et tout à coup pan ! Ma vie bascule dans une autre dimension : côté gauche du corps paralysé... Vous saviez, vous, qu'un bras inanimé ça pèse une tonne ? », grimace-t-elle. Pour elle, la reconquête de l'autonomie passe par la marche. « Depuis peu ma jambe gauche donne des signes de vie ! Si je pouvais encore récupérer le bras... Je garde espoir. Les physiothérapeutes font un boulot remarquable. Ils sont très à l'écoute et cultivent un admirable esprit d'équipe, tendu vers un seul but : l'autonomie des patients. » « Fort heureusement, les déficiences mentales m'ont été épargnées. Je suis assez lucide pour reconnaître mon handicap. Et l'accepter. Mais ça, c'est le plus dur », conclut-elle. **A.K.**

Giuseppe Costa

Accepter son corps

L'AVC a souvent un impact sur l'image du corps, l'estime de soi, voire l'identité. En rééducation, tous les thérapeutes accompagnent la personne dans son processus d'acceptation et de reconstruction. Parfois, un travail psychocorporel est nécessaire et une infirmière spécialiste clinique en réadaptation, comme Sandrine Jonniaux, intervient. « Selon les besoins et envies des personnes, des exercices utilisant le toucher, des massages, de la relaxation leur permettent de ressentir des sensations corporelles agréables. Dans ces moments, on met l'accent davantage sur leurs ressources que sur leurs déficits », explique-t-elle.

Et de poursuivre avec un exemple concret : « En apprenant à une personne hémiplégique à se détendre, se relaxer, travailler sur sa respiration, on peut l'aider à mieux gérer ses difficultés ou ses peurs. » Ainsi, se préoccuper du vécu corporel encourage la personne à réapprivoiser son corps. C'est aussi une façon de lui redonner du pouvoir et sa place dans ce long chemin de reconstruction. **G.C.**

Retrouver toute sa tête

Mémoriser, traiter des informations, gérer plusieurs tâches ou même prendre des initiatives peut être plus difficile après un AVC. Des spécialistes aident les patients à récupérer ces fonctions dites supérieures. « En coordination avec les ergothérapeutes, nous nous efforçons également de les rendre aptes à la reprise des activités professionnelles », précise le Dr Radek Ptak, neuropsychologue au service de neuro-rééducation.

Mireille*, 50 ans, hospitalisée un mois à l'Hôpital Beau-Séjour après un AVC, se souvient : « Des tests, oh j'en ai tellement fait ! Mémoire, concentration, dessin, calcul mental... Certains étaient vraiment difficiles. Même avant je ne les aurais peut-être pas réussis. Parfois j'avais l'impression d'être bonne à rien. Mais un mot d'encouragement suffisait à me remettre en selle. »

Depuis son retour à domicile, elle suit les séances de neuropsychologie et ergothérapie pour faciliter la reprise professionnelle. « Je fais des exercices en situation. Je dois par exemple exécuter plusieurs tâches dans un ordre précis. Parfois ma neuropsychologue, la Dre Tatiana Aboulafia, m'interrompt pour quelque chose de plus urgent... Comme au bureau ! C'est juste pour voir si je sais bien gérer le stress et les priorités. » « Je travaille maintenant à 30%. Petit à petit, j'espère reprendre à plein temps. J'ai déjà énormément progressé. Je m'efforce toujours de mettre en pratique les conseils que me donne la neuropsychologue. Et ça marche ! J'ai aussi appris qu'il faut avoir confiance en soi. Un sentiment qui, personnellement, m'a beaucoup aidé », glisse Mireille. **A.K.**

* prénom d'emprunt

AVC, vrai ou faux ?

Quiz autour de cette pathologie complexe.

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC), avec leur cortège de séquelles handicapantes, suscitent des craintes grandissantes au sein de la population. Infos et intox abondent autour de cette pathologie. Les Prs Andreas Kleinschmidt et Roman Sztajzel, respectivement médecin chef du service neurologie et médecin adjoint agrégé, responsable de l'unité des maladies neurovasculaires, nous aident à séparer le bon grain de l'ivraie.

Les AVC ne concernent que les personnes âgées.

Faux. Cette pathologie touche une population de plus en plus jeune. Les femmes sont concernées dès l'âge de 20 ans – à cause de la contraception orale – et les hommes dès 35 ans.

Plus l'AVC est important, plus les séquelles seront graves.

Faux. Pris en charge dans les temps, un patient peut s'en sortir sans aucune séquelle handicapante. Et cela même si une partie importante du cerveau a été momentanément privée de sang.

Plus de huit heures après le début des symptômes, il est inutile de se précipiter à l'hôpital.

Faux. Même s'il ne peut plus recevoir les traitements d'urgence, le patient doit être mis sous surveillance et traité pour prévenir les récurrences. De plus, la rééducation doit débuter le plus vite possible pour améliorer le taux de récupération.

Si les symptômes de l'AVC disparaissent, il est inutile de s'inquiéter.

Faux. Il faut se rendre sans tarder aux urgences. Lorsque les signes sont temporaires, on parle d'accident ischémique transitoire (AIT). C'est un précurseur de l'AVC dans 20% des cas.

Une pression ou une douleur vive dans la poitrine n'est pas un symptôme de l'AVC.

Vrai. Une pression dans la poitrine est parfois un signe d'infarctus, mais pas d'AVC.

Les AVC sont indolores.

Faux. Certains AVC peuvent causer des douleurs intenses à la base du crâne (30% des cas).

On ne connaît pas toujours les causes de l'AVC.

Vrai. Un patient sur quatre est victime d'un accident vasculaire appelé « cryptogénique », dont on ne connaît pas avec certitude les causes.

Les AVC hémorragiques sont moins dangereux que les ischémiques.

Faux. Les AVC hémorragiques (rupture d'une artère) provoquent autant de séquelles que les AVC ischémiques (artère bouchée), mais ils sont plus souvent mortels.

Si on ne récupère pas toutes ses capacités dans les trois premiers mois, il n'y a plus d'espoir.

Faux. Si 80% de la récupération a bien lieu les trois premiers mois après l'attaque cérébrale, il faut parfois des années pour retrouver une partie des 20% restants.

L'apnée du sommeil est un facteur de risque.

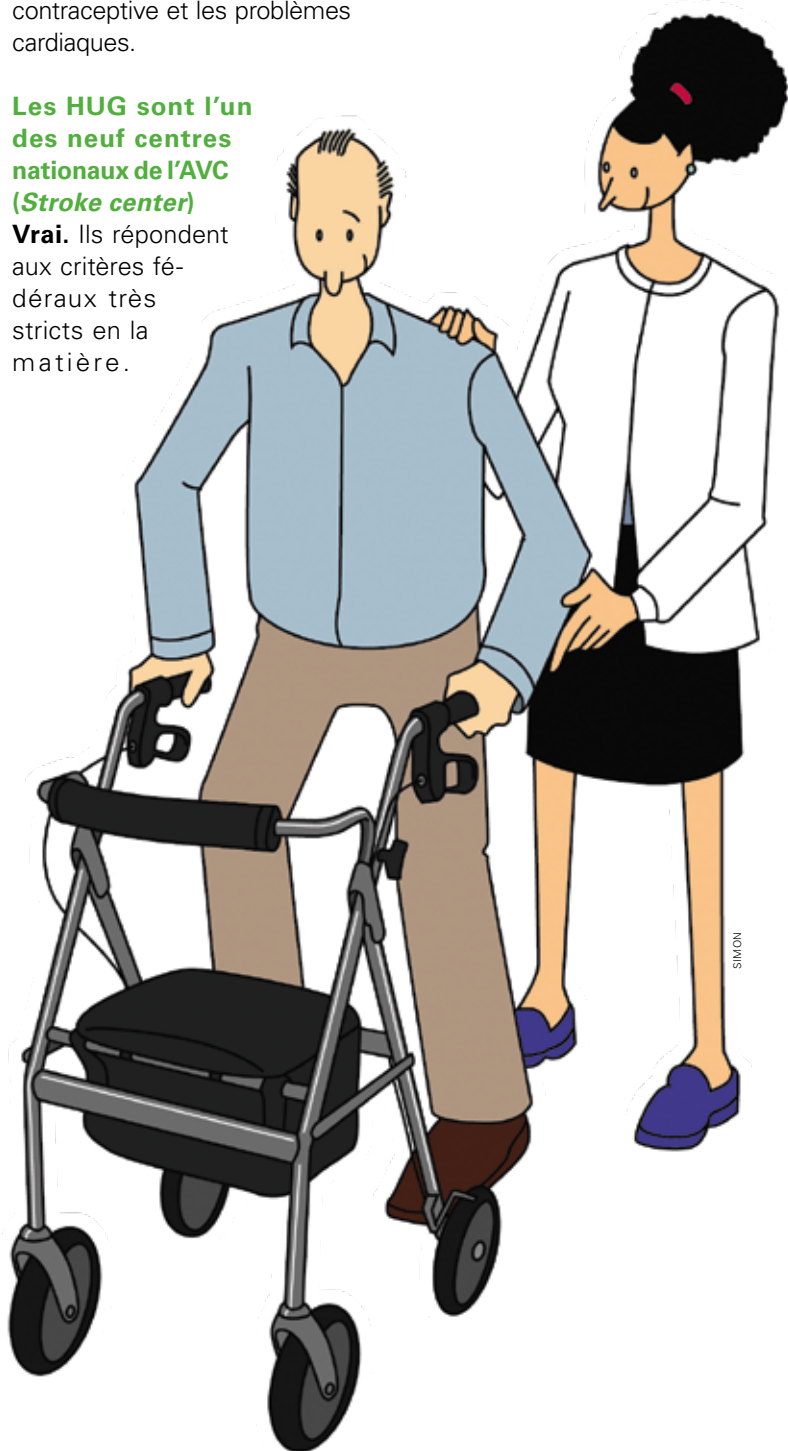
Vrai. Plus de la moitié des victimes d'un AVC présentent aussi un syndrome d'apnée du sommeil (pause respiratoire durant le sommeil). Les autres facteurs de risque sont: le tabagisme, le cholestérol, le diabète, la surconsommation d'alcool, le stress, la sédentarité, la surcharge pondérale, la pilule contraceptive et les problèmes cardiaques.

Les HUG sont l'un des neuf centres nationaux de l'AVC (Stroke center)

Vrai. Ils répondent aux critères fédéraux très stricts en la matière.

Cela signifie notamment qu'ils possèdent les équipements et les infrastructures idoines, et disposent 24h/24 des compétences professionnelles nécessaires pour une prise en charge optimale.

André Koller



Après l'urgence, la prévention

Pour empêcher la récurrence, il faut combattre les nombreux facteurs de risque de l'AVC.

Tel un tremblement de terre, l'accident vasculaire cérébral est souvent suivi de répliques. En effet, 30 à 40% des patients risquent de récidiver dans les cinq ans. Après l'urgence, il est donc urgent d'instaurer des traitements à long terme, voire à vie. Cette prise en charge porte un nom : la prévention secondaire.

Première étape : identifier les causes de l'AVC ou de l'AIT (accident ischémique transitoire). A l'origine des AVC ischémiques (une artère bouchée), les plus fréquents, on trouve très souvent, soit une athérosclérose, soit une pathologie du cœur. En effet, un problème de rythme cardiaque entraîne par endroit un ralentissement, voire une stagnation du sang. Dès lors, les plaquettes sanguines ont très vite tendance à s'agréger et à former des petits caillots.

Puce implantable

La bonne nouvelle ? Il existe des médicaments efficaces pour traiter cette arythmie, appelée fibrillation auriculaire. Cependant, lorsqu'elle n'est pas chronique, elle peut être très difficile à diagnostiquer. « Pour détecter les fibrillations auriculaires dites paroxystiques, celles qui disparaissent et réapparaissent subitement, il faut parfois utiliser une puce élec-



► L'identification des facteurs de risque et l'information au patient sont essentiels.

tronique implantable qui enregistre la moindre anomalie du rythme cardiaque », explique la Pre Fabienne Perren, médecin adjointe agrégée au service de neurologie.

Si en revanche l'AVC est d'origine artérielle, le patient reçoit un traitement anti-plaquettaire, à savoir un médicament qui diminue la formation de caillots sanguins. « Bien entendu, nous examinons aussi tous les facteurs de risque possibles : hypertension, cholestérol, diabète, etc. Et les traitements spécifiques, quels qu'ils soient, sont toujours personnalisés en fonction de chaque profil clinique », précise la spécialiste.

Chirurgie ou pose d'un stent

Dans certains cas, il est nécessaire de recourir à la chirurgie. Si par exemple l'AVC, malgré un traitement médicamenteux, a été causé par le rétrécissement d'un vaisseau sanguin au niveau du cou (sténose), « On procède alors à une ablation chirurgicale de la plaque

d'athérome ou à la pose d'un stent », indique la Pre Perren. En revanche, si la sténose est située sur un vaisseau intracrânien, le traitement privilégié reste médicamenteux.

Origine inexpliquée

Le plus surprenant ? L'origine d'environ un quart des AVC reste inexpliquée. Ces AVC, dits cryptogéniques, surviennent souvent chez des personnes de moins de 50 ans. Dans ces situations, le médecin applique le principe de précaution et prescrit un traitement fluidifiant le sang (antiagrégant), tel que l'aspirine.

« Notre mission, en prévention secondaire, ne se borne pas à prescrire des traitements. Nous donnons aussi aux patients une information exhaustive sur les facteurs de risque et la manière de les éviter. Ils quittent ainsi l'hôpital bien armés pour reprendre une vie plus saine : pratiquer une activité physique, arrêter de fumer, modérer la consommation d'alcool et, bien entendu, s'abstenir de consommer des stupéfiants », précise la Pre Fabienne Perren.

André Koller

Soutien à domicile

Après un AVC, le retour à la maison peut s'avérer délicat. Les patients victimes de lésions cérébrales, ainsi que leurs proches, peuvent trouver du soutien auprès de l'association FRAGILE. Celle-ci propose notamment des accompagnants pour favoriser le maintien à domicile, donne des conseils en consultation individuelle ou en groupe et aide à la réinsertion professionnelle. Informations et conseils personnalisés gratuits sur la Helpline 0800 256 256.

A.K.

Prix Gilles Mentha



Les HUG ont décerné le Prix Gilles Mentha à trois équipes de jeunes scientifiques. La récompense distingue Mario Kreutzfeldt, Melis Karaca et le Dr Lorenzo Orci pour leurs travaux de recherche clinique et fondamentale sur le foie, le pancréas, le tube digestif et la transplantation. Le prix est doté de trois fois 5000 francs destinés à poursuivre le financement des recherches. Décerné pour la deuxième fois, il a été créé en hommage au Pr Gilles Mentha, mort

en mai 2014, qui dirigeait le Centre des affections hépatobiliaires et pancréatiques des HUG.

Mon Rose Bonbon

Malade d'un cancer du sein, Alexandra a rédigé *Mon Rose Bonbon*. Dans cette introspection, elle exprime ses maux sans détour et ne masque pas ses souffrances et espoirs. Afin qu'elles ne se sentent plus seules, Alexandra dédie l'histoire de sa lutte contre la maladie à toutes les femmes en général et à celles qui n'ont pas eu la chance d'être accompagnées en particulier. Un journal intime que chaque femme passant sur ce chemin devrait lire pour se retrouver au plus profond d'elle-même. L'ouvrage est disponible en téléchargement sur le site de la Ligue genevoise contre le cancer (www.lgc.ch). Un tirage est possible sur commande. Les formats électroniques et sur papier sont tous deux gratuits.

Centre d'endométriose certifié aux HUG

Les HUG ont créé, en novembre, le premier centre d'endométriose d'Europe francophone accrédité par la Fondation scientifique d'endométriose et la Ligue européenne d'endométriose. Ces deux organismes font autorité dans le domaine. Assurant aux femmes une prise en charge personnalisée et multidisciplinaire à chacune des étapes de la maladie, le centre a obtenu le plus haut niveau d'exigence en matière de soins, d'infrastructure, de qualité des traitements et de recherche. L'endométriose est une maladie chronique aux conséquences multiples qui touche une femme sur dix en âge de procréer. A l'origine de fortes douleurs, en particulier pendant les règles, et de problèmes de fertilité, elle met les femmes à rude épreuve.

Nouveau traitement contre l'ostéoporose

Une équipe des HUG et de l'Université de Genève, dirigée par Pr Serge Ferrari, chef du service des maladies osseuses et professeur au Département de médecine interne des spécialités de la Faculté de médecine, a contribué à une recherche internationale qui a découvert un nouveau traitement contre l'ostéoporose des femmes ménopausées. Ce traitement révolutionnaire a une double efficacité: d'une part, il augmente la formation osseuse et de l'autre, il freine la résorption osseuse. L'efficacité est déjà évidente après une année, les résultats de l'étude montrent notamment une réduction des fractures vertébrales de 75%.

Enfant et séparation

Période douloureuse pour chacun, la séparation affecte particulièrement les enfants. Comment les accompagner au mieux? Un collectif genevois d'associations actives dans le domaine du couple et de la famille, dont l'unité de santé sexuelle et planning familial des HUG, propose désormais un kit d'outils lors de séances d'information gratuites tous les premiers lundis du mois, jusqu'en juin prochain. Chaque parent repart avec une brochure réalisée par des spécialistes. Les séances ont lieu au restaurant «Un R de Famille» (rue Goetz-Monin 10), de 19h à 21h ➔ www.enfant-et-separation.ch



Comment donner son corps à la science?

Vous souhaitez faire don de votre corps à la science? Vous ne savez pas comment procéder? Deux possibilités s'offrent à vous. Adresser une demande écrite à la division d'anatomie du Centre médical universitaire – Rue Michel-Servet 1 – 1211 Genève 4 ou se procurer un formulaire en composant le 022 379 52 75. La pratique de la

médecine en situation réelle offre une meilleure compréhension de l'anatomie et des conditions optimales à l'apprentissage du métier. Les étudiants n'en sont pas les seuls bénéficiaires. Médecins et chercheurs ont recours au corps humain pour développer de nouvelles techniques interventionnelles et faire ainsi avancer la science.

Fertiday® remporte le prix Qualité 2016

Beau succès de la Journée Qualité aux HUG : 54 projets ont été présentés le 2 décembre et 6 primés. Le Prix Qualité 2016 a été remis à Sandra Campione et à la Dre Isabelle Streuli pour leur projet Fertiday®: un bilan complet en une demi-journée. Chaque semaine, quatre couples bénéficient d'une prise en charge personnalisée autour de leur désir d'enfant. Lancé en 2015, Fertiday® est un programme unique en Suisse.

La Cédille

La Cédille a ouvert ses portes en septembre dernier dans le quartier des Eaux-Vives pour les jeunes de 12 à 16 ans présentant des troubles spécifiques du langage oral (anciennement dysphasie). Ce centre offre un enseignement et des thérapies adaptés aux jeunes présentant ce trouble, en construisant leurs acquisitions par le développement du potentiel de chacun. Structure innovante, la Cédille développe également des activités d'accompagnement, d'accueil ou de support, dans leur classe, pour des jeunes scolarisés dans des structures publiques ou privées. Pour l'évaluation des élèves, le centre collabore avec l'unité de neuropédiatrie des HUG et la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation. ➔ www.lacedille.ch

Appui scolaire

Les HUG et le Centre d'appui scolaire (CAS) ont signé un partenariat. Cette association genevoise apporte un soutien temporaire et personnalisé aux patients, âgés de 16 à 20 ans, hospitalisés pour des séjours de moyenne à longue durée, afin d'éviter toute rupture scolaire aux jeunes rencontrant un problème de santé. Les enseignants du CAS, qui assurent les cours relevant du cursus de maturité ou baccalauréat, interviennent dans les unités hospitalières. Cette prestation, gratuite, est dispensée à la demande des patients ou de tous représentants légaux.

Plateforme d'analyses génomiques

Les HUG et l'Institut suisse de bio-informatique ont développé et mis en production un outil d'analyses et de stockage de données génomiques dans le domaine du diagnostic et du traitement des cancers. Dénommée *Oncobench*®, la plateforme élaborée au sein du service de pathologie clinique des HUG est partageable avec les autres hôpitaux dans le cadre du déploiement national d'une bio-informatique clinique de haut niveau visant à encourager le développement de la médecine personnalisée.

Des locaux de rééducation rénovés à l'Hôpital des enfants

Grâce à l'aide de la Fondation privée des HUG, les enfants hospitalisés ou suivis en ambulatoire ainsi que ceux pris en charge au Centre de rééducation et d'enseignement de la Roseraie bénéficient de meilleures prestations au sein des locaux de rééducation pédiatrique. Un accès avec un badge à la salle de physiothérapie et à la piscine ainsi que des boutons d'alarme ont été mis en place pour renforcer la sécurité apportée autour des soins. Une zone d'accueil a été créée et les espaces ont été revus pour optimiser les soins et les lieux de rangement. Enfin, l'ergonomie des lieux offre une meilleure luminosité et un confort amélioré.



Publicité

CHANGEZ VOS HABITUDES

Faites votre change à un taux canon au Crédit Agricole Financements:

- Un des meilleurs taux de change du marché
- Des transferts sans frais et sécurisés
- Des fonds disponibles en moins de 48 heures



0800 829 830 www.ca-financements.ch

CA CRÉDIT AGRICOLE
FINANCEMENTS SUISSE SA
VOTRE ALTERNATIVE BANCAIRE

Qu'est-ce qu'une greffe



La transplantation d'organes sauve des vies. Explications avec la **Pre Barbara Wildhaber** et la **Pre Valérie McLin**, responsables du Centre suisse des maladies du foie de l'enfant.

Qu'est-ce qu'une transplantation ?

La transplantation ou greffe est l'opération qui consiste à recevoir un organe provenant de quelqu'un d'autre.

c'est la compatibilité – entre donneur et receveur pour éviter le rejet du greffon.

comment s'effectue le prélèvement ?

L'équipe qui va transplanter – qui n'est pas la même que celle accompagnant la famille du donneur dans sa décision – se rend dans l'hôpital pour prélever l'organe. Cette intervention est **codifiée** et **respectueuse**. Ce cadeau fait par la famille du donneur est synonyme de **vie** pour le receveur.



Pourquoi a-t-on besoin d'une greffe ?

Un **organe** comme le cœur, les poumons, le foie, les reins, l'intestin grêle et le pancréas remplit une fonction vitale. S'il est défaillant, il faut le remplacer afin que le patient retrouve une existence normale.

Et la greffe ?

Le plus souvent, on enlève l'organe malade et on le remplace par l'organe sain et fonctionnel que l'on branche aux vaisseaux pour qu'il puisse vivre. Cela peut être un long **marathon** qui pour le foie, par exemple, dure entre 8 et 12 heures.

Qui est concerné ?

Les personnes qui souffrent d'une maladie très grave ou d'une malformation congénitale – cela veut dire que l'on naît avec. Dans certaines situations, le foie, par exemple, dysfonctionne et produit des toxines qui sont mauvaises pour le corps (maladies métaboliques), c'est pourquoi il faut le changer. On peut être greffé pratiquement **à tout âge** : dès le premier mois de vie et jusqu'à plus de 70 ans.

comment se passe la vie après ?

C'est une vie avec des suivis médicaux réguliers et un traitement quotidien : les **immunosuppresseurs**. Ce sont des médicaments qui empêchent le système immunitaire de considérer le greffon comme un « étranger » et de le détruire. Comme tout le monde, on peut pratiquer des sports ou avoir des enfants.

D'où proviennent les organes ?

Ils proviennent d'un donneur enfant ou adulte en **mort cérébrale***. Dans de rares cas, il se peut qu'une personne de la famille (papa, maman, frère, sœur, oncle, tante) donne l'un de ses reins – parce qu'on peut vivre avec un seul rein – ou une partie de son foie.

Est-on transplanté tout de suite ?

Non. Lorsqu'on doit recevoir un greffon – l'organe en bonne santé qui remplace celui malade –, on est mis en **liste d'attente**, le temps qu'un organe compatible soit disponible.

comment se fait le lien entre donneurs et receveurs ?

Une équipe de spécialistes accompagne la famille du donneur dans le **consentement**. Lorsque celle-ci a dit oui, cette équipe s'adresse à Swisstransplant, l'organisme qui gère la liste d'attente nationale et attribue les organes selon des **critères médicaux** : il faut notamment les mêmes caractéristiques sanguines et tissulaires –

20

enfants sont greffés en moyenne chaque année en Suisse.

Définition

La **mort cérébrale** est la perte complète et permanente des activités du cerveau. Des examens spécifiques confirment ce processus irréversible qui, à un moment donné, débouche sur l'arrêt du cœur. La mort cérébrale conduit toujours au décès. Mais avant ce moment, il y a un délai de quelques jours où, moyennant un support médical, les organes peuvent être prélevés.

Giuseppe Costa



effe ?

Serious game

Depuis 1989, plus de 150 enfants ont été transplantés du foie aux HUG – reconnus en 2012 comme le Centre suisse des maladies du foie de l'enfant – et leur taux de survie de plus de 90% est un des plus élevés d'Europe. Le projet KidsETransplant s'inscrit dans ce cadre d'excellence. Se présentant sous la forme d'une chambre virtuelle, il met toutes les informations médicales de l'enfant greffé à portée d'un clic de souris: calendrier des visites, liste des médicaments, rapports de consultations et de radiologie, courbes de croissance, résultats de laboratoire, etc.

Cette plateforme, sur le mode du *serious gaming*, agit à la fois comme instrument d'éducation à la santé et d'autonomisation du patient. « C'est une application ludique et infiniment sérieuse parce que la qualité et l'espérance de vie de nos jeunes patients dépendent de la rigueur avec laquelle ils suivent le traitement qu'on leur a prescrit. Or cette discipline, la capacité à s'autonomiser et la parfaite observance thérapeutique, ils ne l'acquièrent que grâce à une bonne compréhension de leur état de santé », explique la Pre Barbara Wildhaber. « En créant un espace virtuel sympa où les petits patients trouvent des informations à jour essentielles pour leur suivi médical, nous favorisons leur transition vers la médecine adulte et améliorons leur devenir à long terme », ajoute la Pre Valérie McLin.

G.C.

Internet +

Swisstransplant est la Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes. Elle est chargée d'attribuer les organes aux receveurs en conformité avec la loi et de gérer la liste d'attente correspondante. Retrouvez sur le site des témoignages de patients ayant bénéficié d'un don d'organes, des informations sur la carte de donneur ou encore des brochures et fascicules à télécharger.

➔ www.swisstransplant.org

QUI CHERCHE, TROUVE ? !

12 mots sont cachés dans la grille, à toi de les retrouver !

ORGANES
DONNEUR
GREFFE
MALADIE
VIE
MARATHON
FOIE
REINS
PEAU
PANCRÉAS
CONSENTEMENT
OPÉRATION

R	P	R	O	R	G	A	N	E	S	I	Ç	M	F
N	P	G	R	E	F	F	E	T	A	Q	H	A	Q
D	Z	D	O	N	N	E	U	R	Q	O	B	R	N
Z	M	V	N	E	H	T	M	C	V	M	Z	A	Q
L	I	Ç	N	R	T	L	S	I	U	F	G	T	T
W	Ç	S	Y	O	S	N	Q	X	V	C	W	H	C
Ç	S	F	A	E	I	R	S	U	A	D	K	O	D
C	O	N	S	E	N	T	E	M	E	N	T	N	X
E	X	L	R	I	R	U	A	I	I	Z	C	E	M
J	I	N	Q	O	E	C	A	R	B	B	X	I	J
E	B	V	S	C	W	U	N	E	E	X	X	O	E
X	E	E	Z	O	B	B	B	A	P	P	I	F	J
C	H	H	G	Y	I	E	V	Q	P	H	O	N	F
O	E	L	J	N	M	A	L	A	D	I	E	B	Q



Lire +

Mes reins et moi
Texte: Marie-Renée Mellat et Nicole Rosenfeld
Illustrations: Cédric Geay.
Edition: Sparadrap

Sparadrap, association pour guider les enfants dans le monde de la santé, a édité une série de 60 fiches illustrées pour expliquer l'insuffisance rénale chronique et préparer les enfants au traitement par greffe rénale. Conçues comme un support au dialogue entre l'équipe soignante, l'enfant et les parents, elles donnent des explications dans un langage simple et accessible. Elles sont accompagnées de fiches de jeux permettant aux équipes d'évaluer au fur et à mesure ce que l'enfant a compris. Elles sont disponibles gratuitement à l'adresse

➔ www.sparadrap.org

Le livre est conseillé par la Bibliothèque de l'Université de Genève (site Uni CMU) qui met en prêt des ouvrages et se situe au Centre Médical Universitaire (av. de Champel 9): ☎ 022 379 50 90, cds-medicine@unige.ch, ➔ www.unige.ch/biblio/sante

Rubrique réalisée en partenariat avec la **Radio Télévision Suisse**. Découvrez les vidéos sur leur site Internet:

RTS decouverte.ch

Janvier, février & mars

01/01

Musique

**Concert de l'an
Bach et Vivaldi**
Salle Opéra, 15h
✉ Rue Gabrielle-Perret-
Gentil 4



L'Ensemble instrumental romand, sous la direction d'Eric Bauer, interprète le concerto pour violon et cordes en si mineur et le concerto pour deux violons et cordes en ré mineur, d'Antonio Vivaldi, ainsi que le concerto pour basson et cordes en mi mineur, de Jean-Sébastien Bach... plus quelques *Tangos pour un premier janvier*.

24/01

Conférences

Rétine et diabète
Auditoire Marcel Jenny
Dès 17h30
✉ Rue Gabrielle-Perret-
Gentil 4
Entrée libre

Le diabète concerne un demi-million de personnes en Suisse. Une bonne information a des effets positifs sur la qualité de vie des patients. Les HUG y contribuent avec deux conférences grand public : *La rétinopathie diabétique : de quoi s'agit-il ?*, par la Pr Gabriele Thumann, médecin-chef du service d'ophtalmologie. Et *Diabète et nutrition : quelques informations utiles*, par le Pr Jacques Philippe, médecin-chef du service endocrinologie, diabétologie, hypertension et nutrition.

09/02 - 28/04

Exposition

**Bipolaire, exposition
photo collective
et itinérante**
Espace Abraham Joly et
Centre de formation
Belle-Idée
✉ Ch. Petit-Bel-Air 2

20 photographes racontent la maladie en images. Professionnels ou amateurs, ils invitent le spectateur à s'interroger sur la représentation de la maladie psychique, ouvrant ainsi le dialogue à travers des regards multiples. Un projet de l'association Synapsis avec le soutien de la Fondation Engelberts et des affaires culturelles des HUG.

02/03

Vernissage

Fotocol
Hôpital - accueil
Dès 18h
✉ Rue Gabrielle-Perret-
Gentil 4

L'exposition collective Fotocol réunit une dizaine d'artistes sur le thème du collage et du photomontage. Nourris de la profusion d'images que la société contemporaine produit, ils observent, compilent, détournent, recomposent et juxtaposent des fragments existants pour réinventer et proposer de nouvelles réalités visuelles et mentales, poétiques ou surréalistes. A voir jusqu'au 28 août à l'accueil de l'Hôpital, à l'espace Opéra et à la Division privée.

09/02

Table ronde

Bipolaire
Salle Ajuriaguerra
Belle Idée, 16h30
✉ Ch. Petit-Bel-Air 2
✉ www.arthug.ch

Table ronde avec un médecin spécialisé, une personne souffrant d'un trouble bipolaire et un proche aidant organisée à l'occasion de l'exposition photographique consacrée à cette pathologie psychique.



Publicité

Formation
continueHes-so
Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale
Fachhochschule Westschweiz

PROCHAINES SÉANCES D'INFORMATION 2017

Mardi 14 février et 14 mars à 18h

DAS / SANTÉ DES POPULATIONS VIEILLISSANTES

Diplôme d'études avancées (DAS) en partenariat
avec HEdS FR, HESAV, HEdS Genève et HES-SO Valais

Prochain module SITHAC « Situations de handicap
et de crise » 24 avril 2017

www.ecolelasource.ch



La Source.

Institut et Haute
Ecole de la Santé

Secrétariat Formations continues
postgrades
Avenue Vinet 30
CH - 1004 Lausanne
T +41 (0)21 641 38 63
infopostgrade@ecolelasource.ch

13/03 - 17/03

Conférences

Semaine internationale du cerveau

Uni Dufour
(Auditoire Piaget)

Dès 19h

✉ Général-Dufour 24

Entrée libre

➔ www.semaineducerveau.ch

Afin de faire le point sur les avancées scientifiques, l'Université de Genève organise chaque année, au mois de mars, en collaboration avec les HUG, la Semaine internationale du cerveau. Invités prestigieux, tables rondes et conférences publiques se succèdent. Cette 20^e édition porte sur les émotions.

Les concerts de la HEM

Les étudiants et étudiantes de la Haute école de musique viennent à la rencontre des patients des HUG et jouent à 15h à l'accueil de l'hôpital les **20 janvier, 24 février et 17 mars**. Plus d'infos sur www.arthug.ch

PulsationsTV

Chaque mois, Pulsations TV consacre une émission à un aspect particulier de la médecine aux HUG. Après « Vivre après un AVC » en janvier, il est question en février des perles d'encouragement distribuées aux enfants atteints de cancer (lire en page 6). Le numéro de mars traite de l'accueil et de la prise en charge de la personne en situation de handicap.

Pulsations TV est diffusé en permanence sur YouTube et Daily-Motion.

➔ www.youtube.com/user/kioskvideohug

16/03 & 18/03

Cinéma

FIFDH aux HUG

Jeu 16, 15h30

Espace Abraham Joly,
Belle-Idée

✉ Ch. du Petit-Bel-Air 2

Samedi 18, 14h30

Pavillon Louis XVI,
Hôpital Beau-Séjour

✉ Av. de Beau-Séjour 26

Entrée libre

➔ www.arthug.ch

Le Festival du film et forum international sur les droits humains (FIFDH) est de retour aux HUG pour la projection de deux films issus de la programmation officielle. Les séances sont suivies d'un débat.

30/01 - 14/02

Antigel aux HUG

Musique, danse, performance, sport, fêtes et créations... le festival Antigel se déroule dans des lieux toujours surprenants. L'édition 2017 propose un concert à Belle-Idée et plusieurs prestations aux Bains de Cressy, devenus un incontournable du festival avec ses live de musique électronique immergée dans une eau chauffée à 34°.

Salle Ajuriaguerra, Belle-Idée

✉ ch. Petit-Bel-Air 2

Mercredi 1^{er} février, à 20h, Sarah Neufeld

Sarah Neufeld promène le folk avec une dangereuse élégance. Les textures extatiques tutoient le vide, solidement encordées à la partition, sans jamais s'écraser au sol. Dans un souffle qui hurle à la liberté, comme une bande originale inespérée de nos amours chimériques.

Les Bains de Cressy

✉ route de Loëx 99

Lundi 30 janvier, à 21h15, Luke Abbott

(électronique galactique)

S'il fallait composer la bande-son d'une balade dans la voie lactée, l'Anglais serait immédiatement recruté. Biberonnées aux beaux-arts, ses machines hantées rayonnent depuis qu'il gribouille ses meilleures œuvres au sommet du *Border Community* de James Holden.

Mardi 31 janvier, à 21h15, Powell (techno punk)

Pour ceux qui se demandent encore à quoi peut bien ressembler un mælström sonore pré-fin du monde décanté par l'indescriptible producteur anglais, c'est ici que ça se passe. Puissant et incontrôlable, il décolle les tapisseries du label *XL Recordings* sans formule de politesse.

Mardi 14 février, à 21h15, Alex Cameron (cold chic)

Crooner et *loser* magnifique. L'Australien, génie improbable, sorte de Jarvis Cocker de la *coldwave* et *showman* sans limite, écume le monde avec un saxophoniste, sous le blase de la prestigieuse écurie *Secretly Canadian*.

Le concert prévu le **lundi 13 février** n'est pas confirmé à l'heure de mettre sous presse.

Programmation complète sur ➔ www.antigel.ch.

Publicité

Boostez votre prévoyance et investissez en toute confiance.

Conseils et solutions sur mesure pour les professionnels de la santé y compris frontaliers.

Agence générale de Genève

Laurent Ramillon

Spécialiste en prévoyance professionnelle et privée

Boulevard du Théâtre 9, 1211 Genève, T 022 317 72 60

lrामillon@vaudoise.ch

www.vaudoise.ch/geneve

 vaudoise

VOTRE GÉNÉROSITÉ DONNE DU SOUFFLE À NOS PROJETS

Vos dons contribuent à l'excellence médicale. Nous menons ainsi des projets qui améliorent le quotidien des patients et des familles, développent des traitements et soutiennent la recherche de pointe.

Donnez-leur du souffle sur
fondationhug.org
IBAN CH75 0483 5094 3228 2100 0

FAVORISER LE CONFORT
DES PATIENTS

AMÉLIORER LA QUALITÉ
DES SOINS

RECHERCHER DE
NOUVEAUX TRAITEMENTS

ASSURER LA
TRANSMISSION DU SAVOIR

PROGRESSER DANS LA
CONNAISSANCE DES MALADIES



Fondation
privée des

HUG



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**
FACULTÉ DE MÉDECINE

HUG

Hôpitaux
Universitaires
Genève

Vivre avec le syndrome de Cowden

Noa vit depuis 8 ans avec une maladie rare. Un parcours parsemé de difficultés, surmontées avec ténacité.

« Ça m'est tombé dessus à douze ans. Du jour au lendemain. Je me tords la cheville. Je la soigne, mais les douleurs ne passent pas. Je fais des radios et on voit une boule bizarre », explique Noa, qui vient de souffler ses vingt bougies. Cette boule est un angiome, une malformation veineuse, probablement là depuis la naissance, mais qui a saigné à cause de la torsion. Elle est surtout l'expression du syndrome de Cowden. Cette maladie rare, d'origine génétique, se manifeste par des malformations disséminées d'aspect tumoral et par un risque accru de développer certains cancers. « J'en avais entendu parler, car mon papa et mon frère étaient touchés. Mais, enfant, je ne me sentais pas concernée. Pour moi, c'était une maladie de garçons », souffle-t-elle. Désormais elle vit avec. Adolescente, une nouvelle vie commence. L'hôpital devient presque sa deuxième maison. Les investigations se succèdent à un rythme régulier : artériographie, biopsie, ultrasons, etc. « Après plusieurs contrôles, comme certains nodules thyroïdiens avaient grossi, on a fini par m'enlever la thyroïde pour éviter tout risque cancéreux. Je prends depuis



NEIGE SANCHEZ/PHOVEA

► Aujourd'hui, Noa ne pense qu'à son avenir et veut devenir infirmière.

lors un traitement de substitution », précise Noa. Ses kystes aux seins sont également examinés de près chaque année. « C'était difficile à accepter, car j'étais une des plus jeunes patientes de la Maternité. »

Parcours tourmenté

Sans oublier l'angiome à la cheville, récalcitrant à tout traitement pendant de nombreuses années. « J'avais tout le temps mal. J'ai tout essayé : anti-inflammatoire, physiothérapie, acupuncture, drainage lymphatique. Mon calvaire a duré plusieurs années. J'ai finalement été opérée avec succès. Désormais, je n'ai plus de douleur et récupère de la mobilité en faisant du vélo. » Ce parcours tourmenté n'a pas manqué d'avoir des répercussions sur sa scolarité et son psychisme. Ses absences répétées et les harcèlements de ses camarades

à l'école l'usent. « Déprimée, j'ai été plusieurs fois hospitalisée en pédopsychiatrie lorsque j'étais au cycle d'orientation. Je n'ai pas eu d'adolescence et ai eu des difficultés à accepter ma différence. Ensuite, je n'étais plus très motivée. J'ai craqué et ai été déscolarisée. Mes parents ont bien compris que j'avais beaucoup pris sur moi et m'ont soutenue », détaille-t-elle.

L'écriture comme thérapie

Noa commence plus tard une formation par correspondance de secrétaire médicale et travaille chez un médecin. Elle décroche son diplôme en février 2016. En parallèle, elle se lance dans l'écriture. « Je voulais parler de mon expérience à l'hôpital et de tout ce que j'ai vécu pendant ces années. C'est un récit biographique et médical. Je voulais dire ce qui se passait dans

ma tête, mes peurs. Ça m'a fait du bien, apporté du recul, rendue plus solide. C'est une forme de thérapie », insiste-t-elle.

Et la vie aujourd'hui ? « Je n'ai plus de douleurs et mon parcours m'a beaucoup endurci. Certes, j'ai des petits nodules dans les deux seins que je dois contrôler tous les ans, mais je vis bien cette situation malgré le risque de développer un cancer du sein ou d'autres complications. J'ai moins peur. Je ne pense qu'à mon avenir : je veux être infirmière », répond-elle. Après avoir terminé une première formation – « pas beaucoup de gens l'ont faite à 18-19 ans », souligne-t-elle fièrement –, elle s'est inscrite en septembre dernier à l'École de culture générale pour adultes et... se réjouit d'entrer dans trois ans à la Haute École de santé pour atteindre son objectif professionnel.

**L'ÉQUIPE VOUS
REMERCIE
D'AVOIR SAUVÉ
SON PLUS
GRAND FAN
DONNER
SON SANG
C'EST SAUVER
DES VIES**



Hôpitaux
Universitaires
Genève

L'ESSENTIEL, C'EST VOUS.

 www.dondusang.ch