



SCHWEIZERISCHER ORGAN LEBENDSPENDER VEREIN
ASSOCIATION SUISSE DES DONNEURS VIVANTS D'ORGANE
ASSOCIAZIONE SVIZZERA DELLE DONATRICI VIVENTI D'ORGANO

Rapport annuel 2009

Voilà déjà une année que j'ai été élue en tant que présidente de notre association lors de la dernière assemblée générale. Pour moi, cette année a été très intéressante et intense. J'ai répondu - ou transféré plus loin - de nombreuses questions reçues sur notre site, provenant aussi bien de Suisse que de l'étranger.

Notre but est d'être un service de contact pour les donneuses et les donneurs en cas de problèmes de santé ou de questions juridiques. Afin de pouvoir conseiller et informer les personnes déjà avant leur don d'organe – ce qui est très important pour nous – nous dépendons toujours d'une bonne collaboration avec les centres de transplantation. C'est eux qui informent en premier lieu les personnes intéressées et qui leur donnent nos coordonnées. Afin de pouvoir continuer à mener cette politique de l'information, deux membres de notre comité de direction se sont rendus, en 2009, au centre de transplantation de Saint-Gall. Nos demandes et notre documentation d'information ont été reçus avec bienveillance. Nous avons convenu, lors de cette rencontre, que notre assemblée générale 2010 aura lieu à l'hôpital cantonal de Saint-Gall. Nous l'en remercions cordialement et lui adressons nos félicitations pour le 40^e anniversaire des transplantations de reins.

Fondation d'un premier groupe en Suisse romande

Ma promesse de promouvoir en Suisse romande les activités de notre association a pu se réaliser par une première rencontre le 6 juin 2009 grâce à l'important engagement de Madeleine Ruchet. Madame Ruchet avait écrit à 34 membres romands pour les inviter. 19 membres ont montré de l'intérêt et 15 personnes ont accepté de participer à cette première rencontre du 6 juin 2009. Au final, 12 personnes se sont rencontrées dans la salle du restaurant de la gare de Lausanne. Tous les participants se sont présentés et une discussion très animée a eu lieu. Différents souhaits sur l'évolution du groupe en ont résulté. Il y a aussi été question du travail de relations publiques pour les donneurs ou d'exposés sur le thème du don de rein. Mon désir d'intégrer un membre actif romand au comité de direction ne s'est malheureusement pas encore réalisé à ce jour.

La majorité des participants présents ce 6 juin 2009 à Lausanne aimerait se rencontrer une fois par année. Une minorité souhaite deux rencontres par année.

Notre membre, M. Aubert, a déjà entrepris d'écrire à tous les néphrologues de Suisse romande avec l'idée de former un groupe. Ce groupe devrait rencontrer les spécialistes en vue d'un échange.

En tant que présidente, je me réjouis de voir comment le groupe va se développer. Il est nécessaire que tous les membres romands s'engagent. J'aimerais les remercier cordialement, et tout particulièrement les instigatrices de ce premier groupe romand.

Questions juridiques

En 2009, l'activité de notre association a de nouveau été beaucoup axée sur les questions juridiques. Heureusement, l'association peut toujours compter sur son ancienne présidente,

Madame Vreni Bräm. D'une part, elle a conçu une demande d'exonération d'impôts pour notre association et, d'autre part, préparé une révision des statuts à cet effet. Elle a également aidé deux membres confrontés à des problèmes juridiques et fait preuve d'un grand engagement dans l'accompagnement du SOL-DHR (registre des donneurs) lors de la rencontre avec l'association suisse des assureurs-maladie, afin d'obtenir un forfait d'indemnisation pour les suivis médicaux des donneuses et donneurs. Un forfait d'assurance maladie (somme d'argent fixe) simplifierait les décomptes avec les caisses lors des contrôles médicaux suivants les dons d'organes. Ces décomptes avec l'assurance du receveur d'organe engendrent toujours d'importantes charges administratives, même si la question était clairement réglée dans la loi sur la transplantation. Madame Vreni Bräm a rédigé de nouvelles lettres très claires pour les assurances, avec pour but, entre autres, de simplifier et de minimiser les processus administratifs de SOL-DHR avec les assurances maladie.

Comité de direction

Durant la dernière année associative, le comité de direction s'est réuni à quatre reprises. Lors de sa première séance, il a évalué les résultats du *workshop* de l'assemblée générale. Tous les groupes semblaient dire que l'un des thèmes essentiels est la reconnaissance, ou plutôt le manque de reconnaissance du don d'organe. C'est pourquoi nous avons invité une conférencière sur ce sujet pour l'assemblée générale 2010. Beaucoup de membres nous ont demandé de concevoir une carte de donneuse/donneur personnelle. De plus, nous prévoyons de mettre sur pied un service de conseil juridique professionnel pour les membres de notre association. Nous aimerions démarrer au plus vite avec ces conseils. Parallèlement à cela, il s'agit de trouver les ressources personnelles et financières pour offrir un tel service. Un autre thème essentiel, traité lors de chacune de nos séances de comité, est celui du SOL-DHR. Ce dernier est devenu une fondation en 2009.

Pour pouvoir continuer à nous développer de manière engagée et dans le sens de nos objectifs, nous avons urgemment besoin d'au moins deux nouveaux membres pour le comité de direction, qui s'occuperaient, par exemple, des domaines de la publicité, des relations publiques et des conseils.

J'aimerais remercier cordialement tous les membres du comité de direction pour leur bonne collaboration.

Zurich, janvier 2010

Silvia Seiz-Gut, présidente ASDVO