

NIKI PIRKER

Fondateur de Reload Foundation

Ce 15 mai 2022 aura lieu une votation fédérale portant sur le don d'organes. Ce sujet est particulièrement important pour ce père de famille, qui a vécu deux années de maladie durant lesquelles espoir et optimisme ont joué un rôle majeur

-/ On May 15, 2022, there will be a federal vote on organ donation. This topic is especially important to this family man, who has lived through two years of illness during which hope and optimism played a major role.

Par Julia Soulhiard

Le cours de la vie de Niki Pirker est bouleversé en janvier 2014, au retour de ses vacances en famille: alors qu'il est dans l'avion avec sa femme et leurs deux enfants, le trajet du quadragénaire est contrarié par des quintes de toux aussi violentes qu'inquiétantes.

Dès son arrivée à Genève, il consulte son pneumologue Laurent Favre qui rend un verdict sans appel: ses poumons sont opaques, sa capacité respiratoire est alarmante, et son espérance de vie estimée à quelques mois tout au plus.

Le médecin diagnostique une pneumopathie interstitielle, maladie se déclinant en une centaine de pathologies aux formes plus ou moins aiguës. Pourtant, celle dont souffre le patient du Dr Favre lui est totalement inconnue: en effet, on découvrira plus tard que cette maladie fait partie des 0.001% les plus rares et intraitables à la cortisone. Tout ce que Niki sait au sujet de sa maladie est qu'elle est peut-être auto-immune.

Très optimiste quant à une issue positive de sa pathologie, il décide de rencontrer quelques-uns des plus grands pneumologues de ce monde. Les médecins qu'il consulte aux États-Unis, en France et en Suisse sont pourtant dans l'incapacité de nommer, de comprendre et dès lors de guérir sa pneumopathie. La seule solution qui paraît fonctionner pendant plusieurs mois est un traitement corticoïde et d'immunosuppresseurs pour ralentir la maladie. Celui-ci permet au quadragénaire de maintenir une vie quasi-normale pendant un an et demi. Début 2016 pourtant, l'état de Niki se dégrade sérieusement. Ayant perdu plus de 50% de ses capacités respiratoires, il se laisse

*Change
the
end of
your
story
and save
lives.*

The course of Niki Pirker's life was turned upside down in January 2014, when he returned from a family vacation: while on the plane with his wife and their two children, the 40-year-old's journey was thwarted by violent and worrying coughing fits.

Upon his arrival in Geneva, he consults his pulmonologist Laurent Favre who renders a harsh verdict: his lungs are clouded, his respiratory capacity is alarming, and his life expectancy is estimated at a few months at most.

The doctor diagnoses interstitial lung disease, a condition that can be broken down into a hundred or so more or less acute forms. However, the one from which Dr. Favre's patient suffers is totally unknown to him: indeed, it will be discovered later that this disease is part of the rarest 0.001% and untreatable with cortisone. All Niki knows is that it may be autoimmune.

Very optimistic about a positive outcome to his condition, he decides to meet with some of the world's leading pulmonologists. The doctors he consults in the United States, France and Switzerland are unable to name, understand and therefore cure his lung disease. The only solution that seems to work for several months is a corticoid and immunosuppressive treatment to slow down the disease. This allowed the forty-year-old to maintain a somewhat normal life for a year and a half.

In early 2016, however, Niki's condition seriously deteriorates, he has now lost more than 50% of his respiratory capacity. A friend convinces him to go to Paris to consult a lady with a gift, supposedly able to predict the outcome of his pathology. An energy reader and decipherer of the body's ills, she tells him that the only solution is a lung transplant because of the disease's aggressiveness.

The mind-body therapist predicts that the process will be long and tedious, but that the operation will take place just in time before October of the same



convaincre par un ami d'aller à Paris pour consulter une dame possédant un don, et supposée capable de prédire l'issue de sa pathologie. Liseuse d'énergies et décrypteuse des maux du corps, elle lui affirme que la seule solution est une greffe de poumons car la maladie est trop agressive. La thérapeute psychocorporelle prédit ainsi que le processus sera long et fastidieux, mais que l'opération aura lieu juste à temps avant octobre de cette même année. Elle contrebalance pourtant cette prédiction plutôt positive en expliquant à Niki

qu'il souffrira d'un cancer des poumons quelque temps après la greffe. Elle lui affirme toutefois que celui-ci sera rapidement guéri et n'aura pas d'impact majeur sur sa santé. Perplexe et dubitatif, Niki décide de ne pas tenir compte de ces prophéties, sans pour autant parvenir à les oublier.

Six mois plus tard, en juin 2016, alors que la plupart de ses proches ne sont toujours pas au courant de sa maladie, l'état de Niki devient réellement critique: il ne peut plus se déplacer

year. She countered this rather positive prediction by explaining to Niki that he would develop lung cancer sometime after the transplant. However, she assures him that the cancer will be quickly cured and will not have a major impact on his health. Disconcerted and doubtful, Niki decides to ignore these prophecies, while being unable to forget them.

Six months later, in June 2016, while most of his relatives are still unaware of his illness, Niki's condition becomes truly critical: he can no longer move without a wheelchair or an oxygen supply. Aware of the seriousness of his situation, he undertakes a pre-transplant assessment at the CHUV, although the HUG states that he is not eligible for a transplant. By early September, his doctors inform him that he has less than two months to live. Faced with this alarming situation, the CHUV place him on the organ recipient waiting list... However, this good news is coupled with overwhelming numbers: many patients are waiting for lungs, and the hospital has received fewer this year than in the past. In addition, Niki learns that 25% of the grafts are usually too damaged for the transplant to be successful. More realistic than fatalistic, the 40-year-old's hopes of celebrating Christmas with his family are almost crushed.

Ten days later, while enjoying what he thought were his last moments, Niki gets the call that will change his life. As a true sign from heaven, the medical team at CHUV announces that September 14, 2016 is his lucky day: within a week of his registration, the hospital has miraculously been able to perform 50% of the year's transplants. Ready to undergo surgery, Niki is far from the end of the road, however: the transplant coordination team at CHUV notifies him that a family member of the donor is opposed to organ donation. Tired and weary of this emotional roller coaster, the family man loses all the optimism that has helped him overcome these three years.

However, in an unexpected and unlikely way, the forecasts of the Parisian energy specialist were confirmed. After long hours of negotiation, the coordination team finally utters the words he no longer expected: the opposition has been removed, he will be able to get new lungs.

It took Professor Thorsten Krueger about 15 hours of surgery to perform this double transplant. Still unable to believe that the transplant could take place after all these twists and turns, Niki was released from the hospital only two weeks after the operation. The doctors tell him that his breathing capacity will always be reduced because they had to reshape one of the transplanted lungs, which had a disturbing dark spot. Given the urgency of



sans chaise roulante ni oxygène. Conscient de la gravité de sa situation, il entame alors un bilan pré-greffe au CHUV bien que les HUG lui affirment qu'il n'est pas éligible pour une greffe.

Début septembre, ses médecins lui annoncent qu'il lui reste moins de deux mois à vivre. Face à cette situation alarmante, le CHUV le place sur la liste d'attente des receveurs d'organes...

Pourtant, cette bonne nouvelle est accompagnée de chiffres accablants. En effet, de nombreux patients sont en attente de poumons, et l'hôpital en a reçu cette année un nombre inférieur aux précédentes. En outre, Niki apprend qu'en général 25% des greffons sont trop endommagés pour que la greffe aboutisse. Plus réaliste que fataliste, les espoirs du quadragénaire de fêter Noël en famille sont presque réduits à néant.

Dix jours plus tard, alors qu'il profite de ce qu'il pense être ses derniers instants, Niki reçoit l'appel qui va changer sa vie. Véritable signe du ciel, l'équipe médicale du CHUV lui annonce que le 14 septembre 2016 est son jour de chance: dans la semaine suivant son inscription, l'hôpital a miraculeusement pu effectuer 50% des greffes de l'année.

Prêt à être opéré, Niki est cependant loin d'être au bout de ses peines: l'équipe de coordination de transplantation du CHUV l'informe qu'un membre de la famille du donneur s'oppose au don d'organes. Fatigué et lassé de ces montagnes russes émotionnelles, le père de famille perd à cet instant tout l'optimisme qui l'a aidé à surmonter ces trois années. De manière inespérée et inattendue, les prévisions de l'énergéticienne parisienne se confirment pourtant. Après de longues heures de négociation, l'équipe de coordination formule enfin les mots auxquels il ne croyait plus: l'opposition a été retirée, de nouveaux poumons vont pouvoir lui être greffés.

the situation, with Niki only having a few days or even hours to live, the surgical team made the decision to simply remove the damaged section, presumably carrying disease. Happy to be alive and eager to put an end to his torment, the patient chooses to trust the team to whom he owes his life. Six months later, during a routine pneumological check-up, the doctors draw a rather worrying conclusion: Niki's body seems to be rejecting the graft. As they order him to come back for more tests, he goes back to Paris to consult the energy reader, so that she can enlighten him on potential future complications.

He decides not to tell her anything about the post-operation check-up, and waits to see what she perceives and feels. She tells him that everything is fine: the cancer she saw a year ago was removed in time. Once again impressed by the accuracy of his visions, Niki confides to the energeticist that the surgeons suspect him of rejecting the transplant. She assures him that this is not the case, that she simply perceives a benign inflammation in the thorax. A few hours later, as the man whose life is full of ups and downs was about to return to Switzerland, the pulmonologists contact him with the good news he had been waiting for: his medical file had been reviewed, and his tests were not related to a rejection but to a mere inflammation. The rest of Niki's life could now begin. His more than atypical story motivated him to create the Reload Foundation, in the hope of simplifying the path to receiving a transplant. Reload's goal is to raise awareness about organ donation in Switzerland.

Une quinzaine d'heures d'opération a été nécessaire au professeur Thorsten Krueger pour effectuer cette double greffe. Incapable de croire que la transplantation ait pu avoir lieu après tous ces rebondissements, Niki sort pourtant de l'hôpital deux semaines seulement après son opération. Les médecins l'informent cependant que sa capacité respiratoire sera toujours réduite puisqu'ils ont été contraints de remodeler un des poumons greffés. En effet, celui-ci portait une troublante tache sombre. Dans l'urgence de la situation, Niki n'ayant plus que quelques jours voire heures à vivre, l'équipe chirurgicale a pris la décision de simplement retirer le morceau endommagé, supposément porteur de maladie. Heureux d'être en vie et désireux d'en finir avec ces tourments, le patient décide de faire confiance à cette équipe à laquelle il doit la vie.

Le reste de la vie de Niki pouvait dès lors commencer.

Six mois plus tard, lors d'un contrôle pneumologique de routine, les médecins tirent un bilan plutôt inquiétant: le greffé semble faire un rejet du greffon. Alors qu'ils lui ordonnent de revenir faire de nouveaux tests, Niki retourne à Paris consulter la liseuse d'énergies afin qu'elle l'éclaire sur de potentielles futures complications. Il décide de ne rien lui dire du bilan post-opératoire, et attend de voir ce qu'elle perçoit et ressent. Elle lui affirme que tout va bien: le cancer qu'elle voyait un an en arrière a été retiré à temps. De nouveau impressionné par la justesse de ses visions, Niki confie à l'énergéticienne que les chirurgiens le suspectent de faire un rejet. Celle-ci lui affirme qu'il n'en est rien, qu'elle perçoit simplement une inflammation bénigne au niveau du thorax. Quelques heures plus tard, alors que l'homme dont la vie abonde de péripéties s'apprête à rentrer en Suisse, les pneumologues le contactent pour lui communiquer la bonne nouvelle qu'il attendait: son dossier médical a été revu, ses analyses ne s'apparentent finalement pas à un rejet mais à une simple inflammation. Le reste de la vie de Niki pouvait dès lors commencer.

Son histoire plus qu'atypique l'a ainsi motivé à créer la fondation Reload, dans l'espoir de simplifier le chemin à parcourir pour recevoir une greffe. Ainsi, l'objectif de Reload est de sensibiliser les Suisses au don d'organes. Le don d'organes est quelque chose de beau, de courageux, mais surtout de salvateur. Aujourd'hui, nous savons qu'entre 70 et 100 patients décèdent chaque année en Suisse d'un manque de greffons, et qu'un unique donneur peut sauver jusqu'à 7 vies. De plus, toutes les personnes s'éteignant dans une unité de soins intensifs en état de mort cérébrale ou suite à un arrêt cardiaque peuvent faire un don d'organes; cependant, et du fait que la carte de donneur ainsi que le registre suisse n'ont pas de valeur légale, c'est actuellement à la famille que revient la lourde tâche de choisir rapidement si oui ou non les organes reviennent à la médecine.

Niki Pirker, via Reload, aimerait aujourd'hui atténuer la peine et décharger les familles de la responsabilité de décision lors des adieux. En proposant le modèle de «consentement présumé au sens large», les proches de la victime n'auraient plus à délibérer sur le don d'organes: en effet, ce modèle part du principe que les Suisses souhaitent donner leurs organes à leur mort – si ce n'est pas le cas, ils doivent le stipuler de leur vivant.

Cette volonté que les citoyens helvétiques deviennent donneurs automatiques sauf stipulation contraire, comme en France et en Europe, a d'ailleurs été fraîchement approuvée via le contre-projet du Conseil fédéral: la votation à ce sujet aura lieu ce 15 mai 2022, et nous ne pouvons que souligner l'importance de voter OUI.

Niki Pirker fait ainsi partie du comité de patronage de cette initiative, «Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes», et s'engage pour garantir plus de sécurité et de solidarité lors d'une transplantation.

En attendant de voter, si vous souhaitez soutenir la cause de Reload Foundation, il est possible de faire un don sur son site internet afin d'aider au financement de ses campagnes de sensibilisation et d'ainsi toucher un plus large public. Le plus important reste cependant d'en parler autour de vous. Communiquez à vos proches votre ressenti quant au don d'organes, changez la fin de votre histoire et sauvez des vies.

Organ donation is something beautiful, courageous, but above all life-saving. Today, we know that between 70 and 100 patients die every year in Switzerland due to a lack of transplants, and that a single donor can save up to 7 lives. Furthermore, every person dying in an intensive care unit in a state of brain death or following a cardiac arrest can donate organs; however, and because the donor card and the Swiss registry have no legal value, it is currently up to the family to decide at short notice whether or not the organs will be used for medical purposes.

Niki Pirker, via Reload, would now like to ease the burden and relieve the families of the pressure of decision-making during the farewell. By proposing the model of «presumed consent in the broadest sense», the relatives of the victim would no longer have to deliberate about organ donation: indeed, this model assumes that Swiss citizens wish to donate their organs upon their death - if this is not the case, they have to stipulate it during their lifetime.

The importance of voting YES

This will to make Swiss citizens automatic donors unless they stipulate otherwise, as in France and in Europe, has been freshly approved via the Federal Council's counter-project: **the vote on this matter will take place on May 15, 2022, and we can only stress the importance of voting YES.** Niki Pirker is a member of the initiative's patronage committee, «To save lives by promoting organ donation», and is committed to guaranteeing more safety and solidarity during a transplantation.

Meanwhile, if you wish to support the Reload Foundation's cause, it is possible to make a donation on its website to help finance its awareness campaigns and thus reach a wider audience. Most importantly, it is essential to talk about it with your friends and family. Tell your loved ones how you feel about organ donation, change the end of your story and save lives.



FONDATION RELOAD
Rue Cherbuliez 2, 1207 Genève

BANQUE CANTONALE DE GENÈVE
CP 2251 – 1211 GENÈVE 2
BIC/SWIFT: BCGECHGGXXX
NUMÉRO DE COMPTE: 5059.95.05
IBAN: CH060078800050599505