



TRANSPLANTATION HÉPATIQUE ADULTE



***Information
générale
Première partie***



**UNITÉ DE TRANSPLANTATION ABDOMINALE
CHIRURGIE GÉNÉRALE, ENDOCRINIENNE ET D'OBÉSITÉ**



CLINIQUES UNIVERSITAIRES ST-LUC – UCL – BRUXELLES

**TRANSPLANTATION HÉPATIQUE ADULTE
INFORMATION GÉNÉRALE – PREMIÈRE PARTIE**

Deuxième édition

2008

Trough my own experience, I learned that striving for a positive mental attitude will get you nowhere unless you have the ammunion to back it up.

You develop a positive mental attitude by being prepared, by understanding the realities of what it takes to succeed, and by being good at the necessary techniques.

It's a cycle: the more prepared a person is, the more positive his attitude, and, therefore, the better his chances of succeeding.

Robert J. Ringer

Selon mon expérience, j'ai appris qu'une attitude mentale positive seule ne me rapporte rien, à moins que d'être soutenue par des aptitudes.

Vous développez un comportement positif en vous préparant, en cherchant à comprendre ce qui est réellement nécessaire pour atteindre un but et, grâce à certaines techniques, à bien maîtriser ce but à atteindre. C'est un cercle : plus quelqu'un est préparé, plus son attitude est positive, plus ses chances d'atteindre l'objectif augmentent.

Robert J. Ringer

AVANT-PROPOS

Donner une bonne information n'est pas simple, ni la doser d'une manière exacte.

Cette brochure en est le premier pas. La première partie brosse un tableau général des événements qui précèdent et suivent la transplantation. Vous recevez ainsi un fil conducteur temporel.

Dans la deuxième partie, entrent en ligne de compte différents aspects de la transplantation : les techniques utilisables, un aperçu sommaire des médicaments utilisés et des principales complications. Vous avez besoin de cette information pour signer le « consentement éclairé ». Ce consentement est indispensable pour vous inscrire dans la liste d'attente d'Eurotransplant.

Un grand nombre de personnes ont, d'une manière directe ou indirecte, collaboré à la rédaction de ce document.

Nous remercions tous les collaborateurs de l'équipe médicale et chirurgicale, le nursing et les patients qui ont accepté de partager leur connaissance et leur expérience, les auteurs des articles, brochures et livres que nous avons consultés pour la réalisation de ce livret d'information.

Deuxième édition
Avril 2008

Francine Roggen, Coordinatrice clinique de transplantation

Avec la collaboration de :

Prof. Jan Lerut, Chef de Service de l'Unité de transplantation Abdominale,

Dr Olga Ciccarelli, Chef de Clinique Adjoint,

Chantal De Reyck, Coordinatrice clinique de transplantation.

Bonjour ! Puis-je me présenter en quelques mots ?

Je suis... laissez-moi d'abord et avant tout vous souhaiter la bienvenue dans notre clinique.

Bien, je suis donc un livret et j'ai été écrit pour vous donner la première information sur la transplantation hépatique, dans ses grandes lignes.

Je serai votre aide-mémoire durant les hospitalisations, votre fil conducteur dans le temps et votre source d'informations.

Vous êtes maintenant confronté à une affection du foie et sans doute vous trouvez-vous au début d'un long chemin que vous allez réaliser avec nous : la transplantation du foie.

J'ai été écrit pour me tenir à vos côtés et pour vous expliquer ce qu'il peut arriver dès à présent.

MAIS D'ABORD UN PEU D'HISTOIRE...



Chacun connaît le Dr Barnard qui mobilisa la presse mondiale par la première greffe cardiaque réussie : nous étions le 3 décembre 1967.

Beaucoup moins connu par le grand public et pourtant, très certainement, un des plus grands, sinon le plus grand pionnier de la transplantation, Thomas STARZL, réalisa la première transplantation du foie en 1963 à Denver (Colorado, États-Unis).

C'était il y a plus de 40 ans... !

En Belgique, les premières transplantations hépatiques furent réalisées par les Professeurs Kestens et Otte en 1969 aux cliniques Saint-Pierre à Leuven.

Dans les premières années, les résultats ne répondirent cependant pas aux attentes car les médecins ne disposaient pas encore de médicaments sélectifs contre le rejet ; les programmes de transplantation furent donc interrompus.

En 1971, la moisissure *Tolypocladium inflatum* fut découverte dans les fjords norvégiens et on entreprit des recherches sur son fonctionnement fongistatique (qui arrête le développement des champignons pathogènes). En 1976, Borel découvrit plutôt fortuitement la puissance immunosuppressive de la substance cyclosporine qui pouvait être isolée de la moisissure. Après les nécessaires études cliniques, la cyclosporine fit sa grande percée en 1983 : le rejet des tissus, ennemi numéro un de la transplantation, était sous contrôle.

Entre mai 1968 et juin 2006, 70.862 transplantations hépatiques furent menées à bien dans 25 pays d'Europe qui recensent 138 centres actifs de transplantation ; pour cette même période, 3.349 transplantations furent enregistrées en Belgique (cf. www.eltr.org)

Dans les premières années, la transplantation hépatique fut d'abord une aventure mais, à chaque nouvelle intervention, la technique s'améliorait, la

connaissance et la compréhension s'accroissaient, bref l'expérience s'élargissait.

Sans aucun doute, d'énormes progrès ont été réalisés depuis : les techniques se sont affinées et davantage de médicaments, par ailleurs de meilleure qualité, ont été découverts contre le rejet.

Dans notre clinique, le programme de transplantation hépatique a repris en 1984 ; en octobre 1998, le cap des 1.000 greffes de foie a été dépassé et fin septembre 2007, 1.600 transplantations avaient été réalisées.

Depuis longtemps, la transplantation du foie n'est donc plus une expérience et l'opération offre de réelles chances dans une situation souvent sans issue. Cela reste néanmoins une lourde opération : une bonne préparation du patient et de sa famille est donc indispensable.

Voulez-vous en savoir davantage sur l'histoire de la transplantation ?

Demandez alors le CD-ROM réalisé en collaboration avec *Euroliver Transplantation*: « *Transplantation d'organes : hier, aujourd'hui et demain* » (la contribution de 10,00 € va à la recherche sur la transplantation hépatique et au soutien financier de patients transplantés en difficultés.)

Revenons à la raison de votre hospitalisation dans notre clinique.

Vous avez une sérieuse maladie du foie et le foie n'est pas un organe simple.

Lorsque le foie est malade, rien ne va plus dans le corps.

LE FOIE

Le foie est le plus gros organe de notre corps. Il se trouve à droite derrière les côtes qui le protègent.

Le foie est l'usine de notre corps et se voit attribuer différentes tâches importantes :

- ▶ la transformation des composants alimentaires en substances chimiques dont nos cellules ont besoin pour vivre ;

- ▶ la transformation et l'élimination des substances nocives apportées par les médicaments, les anesthésiques ou stupéfiants, l'alcool ou encore d'autres substances toxiques ;
- ▶ la production de la bile qui est nécessaire pour assimiler graisses et vitamines après la digestion ;
- ▶ la fabrication de protéines qui jouent un rôle important dans la coagulation sanguine ;
- ▶ l'équilibre hormonal.

Il n'est plus possible d'avoir encore une bonne qualité de vie avec un foie malade ; fatigue, concentration diminuée, perte de poids, accumulation de liquide dans le ventre et dans les membres compromettent votre fonctionnement. En même temps que vous ne parvenez plus à mener d'une manière satisfaisante vos différentes activités, vous découvrez donc un grand nombre de symptômes.

SIGNES ET SYMPTÔMES D'UNE MALADIE HÉPATIQUE

- ▶ la jaunisse (le blanc de l'œil et la peau deviennent jaunes) ;
- ▶ les démangeaisons ;
- ▶ les urines foncées (comme du thé fort) ;
- ▶ les celles décolorées (gris beige comme le mastic) ;
- ▶ l'incohérence mentale ou le coma ;
- ▶ l'accumulation de liquide dans le ventre (ascite), dans la cavité thoracique ou les jambes (œdème) ;
- ▶ les vomissements de sang, les selles noires (une conséquence de la déchirure des varices œsophagiennes) ;
- ▶ une tendance à l'hémorragie (saignements du nez, bleus).

Le foie donne suffisamment de signaux pour amener à l'évidence qu'il est malade au point de devoir faire l'objet d'investigations.

Avant que les différents médecins de l'équipe de transplantation n'arrivent à la conclusion qu'une transplantation est en effet la meilleure solution, une série d'examens doivent avoir été entrepris.

Comme vous pourrez le remarquer, vous serez examiné quasi de la tête aux pieds : c'est important car nous devons systématiquement rechercher les autres affections qui excluent toute transplantation. Surtout, la recherche de foyers d'infections inconnues est capitale.

La série d'examens constitue **le bilan pré-greffe**.

Vous serez hospitalisé environ une semaine. Si vous habitez loin des cliniques, un grand nombre d'examens se feront dans un hôpital de votre région sous la direction de l'hépatologue ou gastroentérologue qui vous suit. Une part des examens peut même se réaliser en médecine ambulatoire.

Plus tard, vous serez hospitalisé deux ou trois jours dans notre clinique pour parachever le bilan.

LES EXAMENS MÉDICAUX

Différents **tests sanguins** montreront dans quelle mesure la fonction hépatique a été préservée ou non, confirmeront le diagnostic, indiqueront s'il y a d'autres anomalies. La coagulation sanguine sera spécifiquement évaluée du point de vue de l'hémostase.

L'ICG et le test du souffle à l'Aminopyrine : donnent une idée précise de la capacité préservée de la fonction hépatique. On vous injecte un liquide qui est assimilé par le foie. Le degré d'assimilation est mesuré dans le sang (ICG) et dans l'air expiré.

L'échographie avec Doppler : une manière indolore de visualiser le foie avec les principaux vaisseaux ainsi que les organes annexes qui le jouxtent.

Un Scanner ou **IRM** de la cavité abdominale et/ou thoracique : cet examen détermine le volume du foie. Certaines anomalies, qui compromettraient le succès de la transplantation, peuvent être également mises en lumière (par exemple : une anomalie des veines, le développement d'une tumeur).

L'endoscopie : grâce à une sonde, les parois de l'œsophage, de l'estomac et de l'intestin grêle sont inspectées. La présence de varices, d'ulcères à l'estomac ou autres anomalies est également indiquée par cet examen.

L'examen du cœur et des poumons est nécessaire : un électrocardiogramme à l'effort, une échographie du cœur et un test de capacité pulmonaire (spirométrie) vont montrer si vous êtes capable de supporter une longue opération avec une profonde anesthésie générale.

L'examen des yeux : analyse la répercussion de certaines maladies sur les yeux et établit le diagnostic de vos yeux avant l'intervention.

En **O.R.L.** : **nez, gorge, oreilles** seront examinés pour voir s'il n'y a pas d'anomalies.

De même, en **gynécologie** (pour les femmes) et en **urologie** pour les hommes.

L'encéphalogramme ou **EEG** : cet examen montre l'influence de la maladie du foie sur le cerveau (par exemple lenteur des réflexes et début de coma hépatique, même lorsque ces phénomènes ne changent pas clairement le comportement de la personne).

L'évaluation neuropsychiatrique : une série de tests montreront dans quelle mesure les réflexes, les capacités de jugement, la mémoire et la perception sont perturbés.

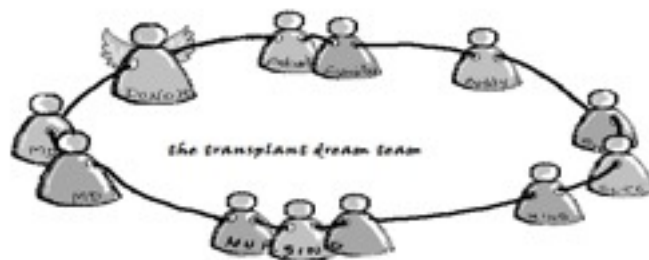
Est-ce que je ne vous entends pas soupirer ? Cela, je peux parfaitement le comprendre. Il y a en effet de nombreux examens programmés et ils sont loin d'être tous agréables.

Parfois le médecin est même obligé d'élargir le nombre d'investigations.

Soyez tranquille, les différents membres de l'équipe de transplantation essayent toujours de vous aider : ils vous donnent l'information avant l'examen, ils vous guident autant que possible, ils veillent à ce que vous preniez bien les examens, ils répondent à vos questions.

Juste au moment où vous reprenez votre souffle entre deux examens, l'assistante sociale vient vous rendre visite, ou la coordinatrice de transplantation, ou la psychologue, ou un des assistants.

Ils veulent savoir en quoi ils peuvent vous aider et ils posent habituellement beaucoup de questions. De cette manière, vous avez la chance de pouvoir faire connaissance avec les différents collaborateurs. La mise en contact réciproque est importante car il sera nécessaire que vous, les membres les plus proches de votre famille et amis forment avec eux une équipe solide pour faire de votre transplantation un vrai succès : collaboration, confiance, ouverture d'esprit ne sont pas de vains mots pour nous.



L'ACCOMPAGNEMENT

Les médecins de l'équipe de transplantation vont vous rencontrer lors de votre première consultation et/ou lors de votre première hospitalisation. Il va de soi que vous pouvez trouver de l'aide auprès d'eux pour toute explication sur votre maladie, sur la gravité de l'affection et sur les traitements possibles.

Lors de l'hospitalisation, un des assistants vient le matin vous examiner au lit ; il rassemble toutes les données du jour nécessaires au suivi de votre situation. Le médecin responsable vient généralement dans l'après-midi, après traitement et discussion des nouveaux résultats avec les assistants, pour vous tenir au courant des tenants et aboutissants de votre situation.

Vous recevez alors toutes les explications nécessaires et le temps de poser vos questions.

Les coordinatrices cliniques de transplantation

Chantal et Francine sont des figures centrales dans l'équipe. Habituellement, vous rencontrez l'une d'entre elles deux lors de votre première consultation. Les coordinatrices cliniques de transplantation ont diverses tâches en rapport avec le patient comme, entre autres,

- ▶ la diffusion de l'information ;
- ▶ la formation et le suivi de la prise en charge de ses soins par le malade ;
- ▶ l'étude des derniers résultats, en collaboration avec les médecins, avec éventuel ajustement de la médication ;
- ▶ la gestion des data et études cliniques ;
- ▶ le contact avec Eurotransplant et la gestion de la liste d'attente.

Elles vous rendent à peu près tous les jours une petite visite pendant votre ou vos hospitalisation(s), elles vous demandent de vos nouvelles, vous donnent quelques explications supplémentaires et ont parfois le temps de faire la causette avec vous.

Vous pouvez leur poser n'importe quelle question : elles vous aideront : ou elles résolvent votre problème ou elles contactent la personne qui convient.



L'assistante sociale peut vous venir en aide dans un tas de soucis. Avez-vous des problèmes à payer les factures ou prévoyez-vous des difficultés ? Voulez-vous, après l'hospitalisation et avant le retour à votre domicile vous rendre dans une maison de convalescence ? Voulez-vous savoir si vous entrez en ligne de compte pour recevoir une allocation ? N'hésitez pas à la contacter. Dans le sillage des maladies chroniques se trouvent souvent des problèmes financiers, sociaux ou familiaux et il est préférable pour la santé que ceux-ci soient résolus au plus vite.

Le(a) psychologue ou un psychiatre peut toujours être appelé si vous vous sentez débordé(e) par vos émotions. La maladie chronique et la transplantation peuvent entraîner de profonds moments de crise d'où l'on ne se sort parfois pas seul. Ce n'est pas une honte. Essayez donc de franchir ce seuil car parler aide.

La diététicienne vous aidera en vous donnant de bons conseils pour manger sainement. Avant la transplantation, il est parfois nécessaire de limiter le sel, les liquides, les protéines. Après la transplantation, aucun régime n'est prescrit sauf si vous avez le diabète. Il vous est tout de même demandé de respecter un certain nombre de règles comme aucun alcool la première année après l'intervention. Limiter les sucres rapides, le sel, les graisses, tenir à l'œil son poids, sont des règles qui ont pour but de saines habitudes alimentaires.

Le(a) kinésithérapeute peut vous donner des conseils utiles avant la transplantation pour garder la forme malgré les difficultés. Après la greffe il n'est pas là pour vous martyriser même si vous en avez peut-être eu l'impression les premiers jours après l'intervention chirurgicale. Vous avez encore mal partout et pourtant vous devez sortir de ce lit sur des jambes de coton ! Se lever prévient de nombreuses complications pré- et postopératoires comme l'embolie (obstruction d'une veine ou d'une artère par un caillot de sang), se lever profite au cœur et surtout à la fonction pulmonaire. Vous recevrez aussi les premiers jours des exercices respiratoires. Régulièrement, on vous appliquera un masque pour que vous respiriez sous pres-

sion. L'exercice n'est pas très agréable mais nécessaire pour bien ouvrir les poumons et pour prévenir ainsi les infections pulmonaires. Après quelques jours, vous irez avec le(a) kiné dans le corridor pour la première fois et ces quelques mètres vous paraîtront probablement ressembler au Tour de Belgique.

L'Association des Patients : Hépatotransplant a été fondé en 1985 par quelques parents d'enfants transplantés.

Rapidement, des adultes ressentirent également que parler avec quelqu'un qui avait déjà vécu la transplantation avait de l'utilité.

Ils organisent une fois par an une fête et une conférence du Prof. Lerut.

Quelques membres sont également à votre écoute lorsque vous venez en consultation. Nous voyons cette présence comme une façon plaisante et peut-être aussi utile d'attendre les consultations. Vous pouvez les rejoindre dans le couloir de la consultation C7.

Enfin, une brochure d'information paraît quatre fois par an.

S'affilier n'est pas requis mais nous pouvons vous le conseiller. D'ailleurs, être membre n'entraîne de soi aucune obligation supplémentaire. Demandez comment vous affilier à un des volontaires.

L'aide religieuse : vous croyez, vous ne croyez pas, vous êtes catholique, libre penseur, musulman ? Au fond, les accompagnateurs religieux dans notre clinique ne trouvent pas ces différences si importantes car, pour eux, vous êtes en premier lieu un patient qui a besoin d'un bon dialogue parce que sa situation soulève des questions vitales fondamentales.

Il peut être également agréable de parler avec quelqu'un qui ne connaît pas votre situation de santé mais qui écoute plutôt vos soucis.

Des représentants de l'une ou l'autre confession religieuse viendront volontiers vous rendre visite si tel est votre désir. L'infirmier(e) ou la coordinatrice de transplantation peuvent fixer une rencontre.

Visitez les Soins Intensifs : une étude a démontré qu'une visite aux Soins Intensifs avant la transplantation chasse beaucoup de tension aussi bien pour vous que pour les membres de votre famille. Lors de cette brève visite,

il vous est donné de voir et de vous voir expliquer la chambre et les appareillages médicaux. Vous êtes présenté(e) aux membres de l'équipe, au médecin responsable et à l'infirmier responsable. Tant que vous êtes en Soins Intensifs (généralement du moins le premier jour), ils seront les garants pour tout soin et pour toute information.

Le “Buddy” (= “l’ami”; “l’accompagnateur”) : L’expérience nous a appris que les patients se soutiennent bien l’un l’autre. La coordinatrice peut vous chercher, parmi les patients transplantés, quelqu’un qui habite près de vous, ou qui a la même maladie. Elle vous fera cette proposition sans aucune obligation mais en vous invitant à l’accepter. Ne vous faites pas de soucis de les déranger ! Ils seront à votre disposition et vous remarquerez à quel point après un premier coup de fil.

Internet :

Qui cherche bien trouve tout dessus. Agréable peut-être mais tout n’est pas aussi commode à lire et tous les sites ne peuvent se targuer de donner une information correcte.

Internet ne doit et ne peut remplacer l’information de votre équipe de transplantation.

Puisque les ordinateurs et moteurs de recherche font maintenant partie de notre vie, nous avons recherché quelques sites que nous pouvons vous conseiller :

www.transplantations.org

www.hepatitis.org

www.hepatoweb.com

www.transhepate.fr

LE JEUDI APRÈS-MIDI

Les premier et troisième jeudis après-midi du mois, les différents membres de l’équipe de transplantation se réunissent.

Un des médecins va soumettre votre candidature : l'équipe discute des résultats du bilan, des éventuelles difficultés techniques. Tous les collaborateurs donnent à ce moment leur avis.

Ils arrivent alors à une conclusion.

Parfois la conclusion va de soi, parfois la discussion est animée, car le but de la réunion est de trouver la meilleure solution pour chaque patient.

Souvent la transplantation est décidée.

Mais parfois la personne peut être aidée autrement. C'est ainsi qu'un shunt peut être réalisé entre la veine porte et une autre grosse veine (par exemple, la veine cave) pour dériver le sang et pour diminuer ainsi la surcharge sur la veine porte ; ceci est uniquement possible si vous avez gardé un fonctionnement du foie suffisant.

Dans de rares cas, la décision fait apparaître que la transplantation n'est pas encore nécessaire ; dans ce cas, vous retournez chez le médecin qui vous a envoyé, il continue votre suivi.

Très rarement, l'intervention ne semble techniquement pas possible ; si par exemple tous les vaisseaux sont bouchés il ne sera pas possible de raccorder le greffon.

Après la réunion, vous êtes mis(e) au courant de la décision.

Maintenant, la balle se trouve dans votre camp. Ils ont pris leur décision et cette décision est purement un avis médical : à leur avis, la transplantation est la meilleure solution et ils vous proposent l'inscription en liste d'attente.

Peut-être êtes-vous aussitôt d'accord car vous en étiez arrivé(e) vous-même à la même conclusion, vous en aviez parlé en famille et vous vous sentez prêt(e) à entamer le temps d'attente.

*Mais peut-être êtes-vous un peu envahi(e), peut-être aviez-vous espéré que cela n'irait quand même pas aussi vite. Ou alors, souhaitez-vous pouvoir encore en parler en conseil de famille ? N'hésitez pas à demander suffisamment de temps de réflexion, c'est parfois nécessaire. Bref, quelque décision que vous preniez, mûrissez-la. **C'est votre décision !***

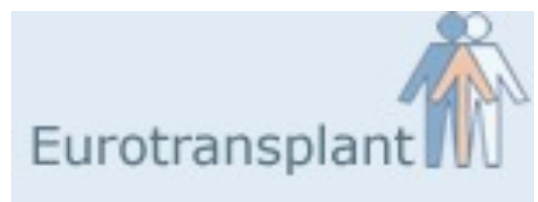
Est-ce que je vous retrouve sur la liste d'attente ? Comment allez-vous encore passer cette difficile période ? Où et quand un organe sera-t-il disponible pour moi ? Qui décide à ce sujet ?

EUROTRANSPLANT

« Eurotransplant International Foundation » est responsable des procédures de don d'organes, de la médiation et de la répartition des organes en Autriche, Belgique, Allemagne, Luxembourg, aux Pays-Bas, en Slovénie et en Croatie. Dans ce lien de collaboration internationale, les décisions sont prises par les délégués des centres de transplantation ; ceux-ci forment le lien entre Eurotransplant, les centres de transplantation, les hôpitaux donneurs et les nécessaires laboratoires. La région couverte par Eurotransplant compte plus de 122 millions d'habitants.

Pour son bon fonctionnement, Eurotransplant est divisé en régions. Par exemple le centre de Berlin et la région autour sont une région d'Eurotransplant. La petite Belgique forme une région ce qui veut dire que tout patient suivi dans les différents centres iront sur la liste nationale. Quand un greffon est disponible en Belgique, il sera donné à un des patients en liste nationale, sauf si il y a une urgence Eurotransplant (le code 0). Plus tard, la région qui a reçu le foie belge, devra le rendre ; ainsi les échanges restent équilibrés entre pays.

Eurotransplant est reconnu par la loi belge et a un représentant au Conseil National de la Transplantation où sont prises toutes les décisions relatives au don et à la transplantation d'organes et de tissus en Belgique.



LE DONNEUR

Le temps d'attente d'un organe compatible est parfois assez long. Vous l'entendez parfois à la radio ou à la télévision : « Il n'y a pas un nombre suffisant d'organes disponibles pour secourir tous les patients en liste d'attente », « La transplantation d'organes est victime de son propre succès ». Et on entend parfois de la part de patients : « Il y a pourtant assez d'accidents, pourquoi y a-t-il alors trop peu de donneurs ? »



Qui sont les donneurs qui sauvent des vies ?

Selon la législation belge, tous les Belges majeurs sont donneurs à moins qu'ils n'aient déposé une opposition à la maison communale ou via Internet. Pourtant, les membres de la famille au premier degré peuvent refuser quand un prélèvement d'organes est envisagé. Cela arrive dans environ 20% des cas ! En situation de choc – le décès est généralement inattendu – les décisions adéquates ne sont pas toujours prises. Celui qui, en vie et bien portant, décide que, lors de son éventuel décès prématuré, l'on peut utiliser ses organes pour la transplantation, peut très bien se faire enregistrer comme donneur à la maison communale ou par Internet et en demander un accusé de réception. Celui qui, pour l'une ou l'autre raison, ne veut pas accomplir cette démarche, peut informer les membres de sa famille de sa décision (avec quelque risque pour le respect de celle-ci) ou joindre à sa carte d'identité une carte de visite mentionnant sa décision.

Cela peut paraître étrange mais il faut distinguer différents types de donneurs d'organes. Le type le plus fréquent dans notre pays, grâce à la générosité de notre population, est le **donneur en coma dépassé**. Que comprendre par là ? Voici un exemple : Éric avait 17 ans quand il mourut. Par un beau jour d'été, il sauta du plongeoir et, comme il ne remontait pas assez vite à la surface, les sauveteurs plongèrent à son secours. Il fut transporté dans le coma en clinique où une hémorragie cérébrale massive fut diagnostiquée. La cause en était une anomalie vasculaire congénitale. Tout fut mis en œuvre pour sauver sa vie mais cela ne servit à rien. Le lendemain matin de son hospitalisation, tous les symptômes d'une mort cérébrale étaient présents et, après les examens requis, on demanda aux parents s'ils acceptaient d'autoriser le don.

Après leur OUI, le jeune homme fut emmené au bloc opératoire et les organes furent prélevés au cours d'une opération qui eut un total respect pour son corps. Éric, ses parents et son frère, par leur décision, ont sauvé la vie de huit personnes !

Les causes les plus courantes de mort cérébrale sont l'hémorragie cérébrale massive et le traumatisme crânien. La procédure à suivre pour le constat de la mort cérébrale est fixée dans un texte de loi. Grâce à des examens spécifiques (l'encéphalogramme légalement obligatoire), la mort cérébrale peut être diagnostiquée d'une manière incontestable. Ces examens sont exécutés après que différents tests cliniques de réflexes comme l'examen de la pupille ou le test d'apnée indiquent la mort du cerveau. Trois médecins, agréés par la loi, qui ne peuvent appartenir à l'équipe de transplantation, doivent certifier par écrit la mort cérébrale.

Les donneurs vivants

Le Dr Joseph Murray, Prix Nobel, exécuta la première greffe rénale réussie sur l'homme à Boston en 1954. Le receveur était le frère, vrai jumeau, du donneur ; il mourut d'un infarctus, 8 ans après l'intervention ; son rein était jusqu'alors fonctionnel. Le don entre vivants est devenu pour la transplantation rénale la technique préférée dans certains pays.

En 1988, le Dr C. Broelsch réalisa la première transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant. C'est un geste si naturel que fait l'un des parents en donnant une partie de son foie (la plus petite moitié, la gauche) pour sauver la vie de son enfant. La carence de donneurs conduisit à un élargissement de l'application, c'est-à-dire le don de la moitié droite pour la transplantation chez un adulte. Pour de plus amples renseignements, nous vous renvoyons à la documentation du Professeur Lerut.

L'ATTRIBUTION DES ORGANES : LA LISTE D'ATTENTE NATIONALE DYNAMIQUE.

Comment les foies disponibles sont-ils octroyés ? D'une manière équitable pour tous les patients en attente ? Et qui décide de l'attribution ?

Faites un peu avec moi l'exercice mental suivant : répondez aux questions précédentes en ayant en arrière-pensée les phrases fréquemment entendues et reprises ci-dessous ainsi que le fait qu'il y a toujours davantage de patients en besoin de transplantation que d'organes disponibles :

- ▶ *“Qui attend le plus longtemps, reçoit le premier.”*
- ▶ *“Les enfants d'abord, ils sont notre avenir et qui laisse aujourd'hui un enfant souffrir plus longtemps que nécessaire ?”*
- ▶ *“À un certain âge, vous n'entrez plus en ligne de compte.”*
- ▶ *“Les jeunes adultes avec charge de famille entrent en considération pour un bonus.”*
- ▶ *“Celui qui est très malade doit recevoir une priorité.”*
- ▶ *“Il convient de tenir compte de la maladie elle-même.”*
- ▶ *“Les personnes qui occupent une position importante dans la société doivent être secourues un peu plus rapidement (imaginez que demain notre roi se trouve en liste d'attente).”*

Comme vous le remarquez, aider chacun d'une manière équitable est plus vite dit que fait !

Depuis le 16 décembre 2006, les foies sont répartis à l'intérieur d'Eurotransplant selon le système MELD. MELD pour « *Model for End-Stage Liver Disease* », est une formule* qui calcule les risques de décès en phase finale de maladie hépatique chronique. Dans ce calcul, trois paramètres objectifs sont pris en compte, c'est-à-dire, la bilirubine totale, la vitesse de coagulation INR et le sérum de la créatinine. Autrement dit : quand votre foie est en souffrance, vous devenez jaune (= bilirubine) et après un certain temps, la coagulation va faiblir (= INR) ; enfin votre foie est tellement malade que d'autres organes deviennent malades (= créatinine élevée = insuffisance rénale). Pour chaque patient qui est inscrit en liste d'attente, le score de départ est calculé. Par la suite, le score est régulièrement actualisé et complété par les collaborateurs du centre de transplantation. Cette actualisation se fait à la demande d'Eurotransplant ou à des moments où l'état de votre maladie se modifie.

$$*(10 \{0.957 \text{ Ln(Scr)} + 0.378 \text{ Ln(Tbil)} + 1.12 \text{ Ln(INR)} + 0.643\})$$

L'ordre de succession de la liste d'attente nationale repose donc sur la manière dont quelqu'un est malade. Plus le score est élevé, plus la personne est malade et plus la personne se trouve en début de liste. En d'autres mots, ce n'est pas votre médecin ou votre équipe de transplantation qui détermine votre place sur la liste d'attente.

La liste d'attente est dynamique : votre place sur la liste peut théoriquement changer chaque jour. Vous devez veiller à faire envoyer les résultats de vos tests sanguins à temps. Les coordinatrices de transplantation vous préviendront à temps, par téléphone ou par e-mail lorsque Eurotransplant demande un contrôle.

Celui dont la maladie s'aggrave progresse dans la liste et sera plus rapidement pris en considération. Cela veut dire aussi que vous devez veiller, ensemble avec le médecin de votre région, à ce que les résultats des tests sanguins soient envoyés à temps au centre de transplantation, si votre situation de santé se dégrade.

Toutes les affections ne peuvent pas être calculées exactement de cette manière. Quelqu'un peut avoir un foie qui fonctionne encore plutôt bien avec donc un score MELD bas (la cirrhose compensée) mais une tumeur maligne dans le foie. Les patients qui ont ce genre d'affections obtiennent un ajustement de leur score tous les trois mois (**SE : Standard Exception**), si bien qu'ils se voient attribuer un organe dans des délais plus courts.

Exceptionnellement, le score de peu de maladies présentées doit être corrigé (**NSE : Non Standard Exception**) par un groupe-conseil dans lequel siège un médecin délégué de chaque centre de transplantation belge.

Que se passe-t-il lorsque deux patients ont le même score ? Le greffon sera alors attribué à celui qui a attendu le plus longtemps.

Pour tout gérer correctement – moment précis du prélèvement sanguin, calcul du score MELD et place sur la liste d'attente dynamique – un programme d'ordinateur a été créé qui contient toutes les données et qui va systématiquement avertir les utilisateurs quand le score d'un des patients doit être affiné.

Ce même programme va également réaliser des contrôles à l'improviste (audits). Le système demande alors à l'utilisateur (le centre de transplantation) de réexpédier les résultats originaux de laboratoire avant que le score ne soit accepté.

Félicitations à ceux qui ont mis au point le programme informatique qui veille pour les uns et pour les autres à ce que tout se passe honnêtement, de sorte que vous vous trouviez à la juste place sur la liste d'attente. Et maintenant ?

LE TEMPS D'ATTENTE ET L'APPEL.

Avant que vous ne quittiez la clinique après le bilan, vous vous entretiendrez avec la coordinatrice sur la manière dont le temps d'attente sera organisé.

Généralement vous pourrez rentrer à la maison et quelques mesures simples devront être prises.

L'administration :

- ▶ La coordinatrice vous demandera quelques numéros de téléphone. C'est à un de ces numéros que vous serez appelé(e) si un donneur est trouvé. Il est donc capital que vous y soyez **toujours** atteignable, nuit et jour, tous les jours de l'année, surtout si vous vous trouvez en tête de liste (première page de la longue liste) ! Ne mettez pas un répondeur s.v.p.
- ▶ Vous recevrez quelques numéros de téléphone et quelques adresses e-mail de la clinique.

Contact :

- ▶ **Il est important que la coordinatrice sache comment vous vous portez** : une de ses tâches est en effet la gestion de la liste d'attente, en dialogue avec les médecins.
- ▶ **Envoyez-lui régulièrement un e-mail ou téléphonez-lui** (par exemple, une fois par mois). Ainsi pourrez-vous aussi apprendre à quel stade de la liste d'attente vous vous trouvez.
- ▶ En fonction du temps d'attente, la coordinatrice vous donnera un rendez-vous pour la consultation car vous devrez être dans la meilleure forme possible lorsque le donneur sera annoncé.

Temps d'attente et activité :

Être en liste d'attente ne veut pas dire s'asseoir sans plus bouger à côté de son téléphone ou attendre couché dans son lit. Il est important pour vous que vous meniez une vie aussi normale que possible. Continuez à travailler sereinement si vous le pouvez ou pensez à travailler à mi-temps si vous éprouvez plus de difficultés. Toutes les activités sont en principe permises mais n'exagérez cependant pas, n'est-ce pas ! Vous pouvez aussi ne pas rester à la maison. Vous pouvez vous rendre à la mer ou dans les Ardennes si du moins vous restez dans un rayon de deux heures de conduite. Voulez-vous partir plus loin en voyage ? Alors parlez-en à la coordinatrice qui exa-

minera si, en fonction de la liste d'attente, de courtes vacances sont possibles.

L'appel :

La coordinatrice vous explique tout ce qu'il se passe lorsque le donneur est annoncé. Ce que vous devez faire. Ci-après suivent deux scénarios comme exemples mais il est important que vous-même vous vous créiez quelques scénarios de sorte que vous sachiez que faire lorsque l'appel vous arrivera.

Il est de votre responsabilité d'être joignable et d'organiser votre transport vers la clinique.

Scénario 1

Il est 11 heures du matin. Vous faites vos courses et c'est à ce moment que votre GSM sonne. C'est la coordinatrice de garde en ligne... vous n'en croyez pas vos oreilles et vous commencez à trembler comme une feuille. Gardez votre calme et écoutez attentivement ce que vous devez faire.

Scénario 2

Il est deux heures du matin. Coup de téléphone. À cette heure ? Vous peinez à sortir de votre lit et voilà que vous avez à entendre qu'un organe est disponible pour vous. « Êtes-vous prêt pour la greffe ? » « N'avez-vous pas de rhume, de fièvre ? »

Gardez votre calme et écoutez attentivement ce que vous devez faire. « Préparez-vous calmement, prenez un bain, nous vous attendons aux urgences aux environs de cinq heures. »

Le donneur peut être annoncé à n'importe quelle heure, de jour comme de nuit. Aussi bien un jour de semaine qu'un dimanche ou un jour férié.

Lorsque le donneur est annoncé, le chrono se met en route : dans quelques heures vous serez emmené(e) en salle d'opération.

Le moment où vous êtes appelé(e) est un moment difficile à vivre, si bien préparé(e) que vous soyez ; vos proches réagiront peut-être également d'une manière émotionnelle.

La coordinatrice de garde vous demandera si vous avez de la fièvre ou un refroidissement ou tout autre problème de santé car si c'est le cas, vous ne pourrez pas être transplanté(e) ce jour-là. S'il n'y a aucun problème, elle va vous dire quand et où vous êtes attendu(e), et à partir de quand vous devrez rester à jeun (généralement à partir du moment de l'appel).

Vous disposez d'**assez de temps** pour vous préparer et pour arriver à la clinique (au moins trois heures). Vous vous déplacez par vos propres moyens ; une ambulance n'est pas nécessaire.

Que devez-vous amener ? Le moins possible car vous n'avez besoin que de quelques articles de toilette pour le séjour aux Soins. Demandez d'amener votre valise quand vous remontez dans l'unité de soins.

À votre arrivée à la clinique, vous serez, sans perte de temps, préparé(e) pour l'opération : électrocardiogramme et RX thorax en urgence, prise de sang, éventuellement rasage et lavement dans le service d'hospitalisation. Les membres de votre famille peuvent rester près de vous pour vous accompagner vers le bloc opératoire.

L'OPÉRATION

L'opération dure habituellement de 8 à 12 heures.

Quand vous serez allongé(e) sur la table d'opération, l'anesthésiste va vous piquer une veine du bras et poser un premier cathéter pour vous anesthésier. Peut-être pourrez-vous compter tout au plus jusqu'à dix avant de vous endormir. Ce n'est que quand vous dormirez que seront placés tous les autres tuyaux nécessaires, vous n'en aurez aucune gêne ni aucune souffrance.

La transplantation hépatique elle-même se déroule en trois phases :

1. l'enlèvement du foie malade ;
2. l'implantation du nouvel organe avec le raccord des principaux vaisseaux : la veine cave, l'artère hépatique et la veine porte ;
3. la reconnexion des voies biliaires.

La difficulté de l'opération est surtout perçue dans la première phase. En raison de précédentes opérations ou de traitements (shunt ou chimiothérapie locale), il apparaît souvent que le tissu conjonctif doit être détaché soigneusement pour libérer le foie, à défaut de quoi les hémorragies apparaissent ; ce travail peut prendre du temps (de 4 à 8 heures).

La mise en communication des gros vaisseaux ne prend qu'environ 35 à 40 minutes seulement ! La suture à hauteur des voies biliaires, travail de haute précision, prend environ une heure.

Votre famille peut régulièrement téléphoner pour savoir comment se déroule l'opération. La première fois quatre heures après le début de l'opération et, par la suite, à des moments convenus.

Chers proches, n'hésitez pas à nous importuner à ce sujet, l'opération dure trop longtemps pour rester sans nouvelles. Pour recevoir des renseignements durant la journée, pendant la semaine, une adresse : les coordinatrices de transplantation. Mais que faire le week-end ou la nuit ? Les Soins Intensifs (SIM : 02 764 27 33) peuvent vous aider à rester informés et parfois le chirurgien demande de faire un appel à partir de la salle d'opération mais soyez tranquilles : de moins bonnes nouvelles ne sont jamais données de cette manière.

Encore une suggestion, ne restez pas à l'hôpital durant cette longue opération. Épargnez vos forces et téléphonez-nous à partir de chez vous.

À la fin de l'opération, vous pourrez rendre visite à votre proche en Soins Intensifs et il n'est pas tenu compte des heures officielles de visite.

Il y a un bruit qui vous perturbe. Un tuyau dans la bouche et la gorge vous empêche de parler, vous ne pouvez pas bouger vos bras comme vous l'entendez.

Pas de panique, l'opération est terminée et vous êtes en Soins Intensifs, vous vous sentez comme un arbre de Noël décoré avec tous ces câbles qui sont autant de « guirlandes ».

Vous savez surtout que votre nouveau foie travaille car, autrement, vous ne seriez pas éveillé !

LES SOINS INTENSIFS (SIM).

Après une aussi longue opération et une profonde anesthésie, vous vous réveillez lentement en Soins Intensifs. Se réveiller veut dire que le nouveau foie est en train d'éliminer à un rythme soutenu les produits anesthésiques, se réveiller veut donc aussi dire que même votre premier souci « mon nouveau foie fonctionne-t-il ? » peut être oublié.

Sans doute, au cours des premières heures, êtes-vous encore un peu « dans les vapes », déconnecté(e) de la réalité. Vous entendez des bruits inconnus et des alarmes ; du personnel soignant en habits verts (docteurs et infirmières) s'empresse et s'active auprès de votre lit.

Quelques machines stridentes appartiennent au décor habituel.

Vous ne pouvez pas bien bouger car vos mains sont peut-être attachées (par évidente précaution) pour éviter que vous n'arrachiez les conduits qui vous gênent, sans même en être conscient(e).

Un tuyau bleu clair comme un cigare dans la bouche vous empêche de parler durant les premières heures, car vous êtes alors encore relié(e) au respirateur artificiel.

Restez aussi calme que possible (essayez de vous représenter cette situation avant l'opération, cela vous aidera). La personne qui est calme peut écouter attentivement ce qu'il lui est dit et peut aussi d'un geste sûr indiquer ce qui cloche, ce qu'elle veut savoir.

Après quelques heures déjà, si tout suit son cours normal, les premières connexions vous sont enlevées et en premier lieu le tuyau de la respiration artificielle, de sorte que vous pouvez à nouveau parler.

Lorsque vous êtes bien réveillé(e) et que vos fonctions vitales travaillent à la satisfaction des médecins, vous pouvez regagner l'Unité de Soins à l'étage, peut-être dès le premier jour après l'opération !

Parfois un patient doit rester quelques jours de plus en Soins Intensifs. Les raisons les plus courantes en sont un problème pulmonaire (arrêtez donc à temps de fumer), l'insuffisance rénale passagère, un foie qui fonctionne au départ moins bien que prévu ou un éventuel problème technique (par exemple, une hémorragie).

Lorsque vous pouvez retourner en chambre, l'infirmière ne doit plus enlever que les électrodes et le cathéter artériel de votre bras. Vous pouvez retourner en chambre avec plus rien d'autre qu'une perfusion dans le cou, un drain dans le flanc droit, une sonde dans l'estomac et parfois encore une sonde urinaire.

La sonde gastrique est enlevée lorsque les intestins se réveillent (après environ 1 à 3 jours). Ce même jour, vous pouvez boire quelque peu et le lendemain vous sera servi votre premier repas léger. Auparavant, des glaçons et quelques gorgées d'eau auront apaisé le très pénible sentiment de soif. Les drains abdominaux vous seront enlevés lorsque plus aucun liquide ne s'écoulera (2 à 5 jours).

Le retrait des cathéters ne fait pas vraiment très mal – vous recevrez auparavant un calmant – et le désagrément n'est que de courte durée.

Lorsqu'un patient quitte les Soins Intensifs, j'entends souvent un soupir de soulagement.

Dans ce soupir, j'entends la joie car c'est un évident progrès : j'entends aussi l'attente du calme de la chambre, la joie parce que la famille peut désormais rester plus longtemps en visite et j'entends aussi le soulagement parce que la série d'actes médicaux assez agressifs est enfin terminée.

À PROPOS DE L'UNITÉ DE SOINS (US 22)

Vous n'êtes pas directement au top de la forme. Sortir du lit est encore une corvée dans les premiers jours, le corps se souvient encore trop bien de l'opération. La liberté de mouvement est encore limitée par un tas de tuyaux flexibles car beaucoup de médicaments vous sont encore donnés par la perfusion dans le cou.

Régulièrement, l'infirmière vient près de vous, elle contrôle votre tension, votre pouls, votre température ; elle mesure la quantité d'urine et elle veut savoir exactement combien vous avez bu. Vous remarquerez que très vite vous serez indépendant de son aide ; au deuxième jour, vous vous assiérez dans le fauteuil ; au cinquième jour, vous vous baladerez peut-être déjà dans le corridor.

Chaque jour, vous attendez avec un peu d'inquiétude les résultats de vos tests qui sont connus dans l'après-midi et, dans cette perspective, vous guettez la tournée des médecins. C'est ainsi que vous apprenez si vous progressez bien, ou s'il y a des complications, comment on les résout et si des investigations supplémentaires sont planifiées.

Les premières semaines, votre rétablissement est suivi de manière très précise :

- ▶ Le médecin suit chaque jour, à l'aide des résultats sanguins, les réactions de votre foie. Il s'attend à un éventuel rejet, et lorsque la ponction hépatique du jour 7 (biopsie) indique un rejet, il va, si nécessaire, corriger le traitement.
- ▶ Vous êtes toujours tenu au courant de l'évolution.
- ▶ Il surveille si vous n'avez pas de fièvre, car une infection doit être traitée.
- ▶ Il surveille si vos équilibres hydrique et alimentaire sont harmonieux (si vous buvez ou mangez trop ou trop peu).

Celui qui veut faire de sa transplantation un succès, doit donner durant cette période sa pleine et entière collaboration.

Faites avec précision ce que l'on vous demande : hygiène personnelle, exercices respiratoires, exercices de mouvements, prise exacte et régulière des médicaments. N'hésitez pas non plus à **communiquer** ce qui ne va pas : un problème physique, une question qui trotte dans la tête, un problème « psychologique ».

Bien ! Vous êtes sur la bonne voie, je vous vois de plus en plus dans les corridors et de moins en moins dans votre lit. Bravo, imaginez, à peine dix jours après votre opération ! Avez-vous noté correctement les médicaments que vous avez pris ? Comment cela ? Les infirmières n'ont pas encore commencé, en collaboration avec la coordinatrice, votre formation à vous soigner par vous-même ?

Dès que vous êtes suffisamment rétabli, le temps est venu pour vous de reprendre les rênes de votre vie. La coordinatrice de transplantation va vous donner un “cahier de travail”, une réserve de médicaments et un tensiometre. En « classe de transplantation » une fois par semaine le mercredi ou le vendredi selon les possibilités, vous recevrez des explications orales sur l'utilisation des outils reçus en même temps que des indications pratiques et une information générale.

Vous obtenez ainsi, pas à pas, l'information dont vous avez besoin à la maison :

- ▶ Vous apprenez à connaître les différents médicaments que vous prenez : à quoi ils servent, la quantité, la manière de les prendre, les effets secondaires, comment distinguer... les médicaments contre le rejet (Advagraf, Prograft, Néoral, Médrol et Imuran) des médicaments qui vous protègent des infections (par exemple le Zovirax et le Bactrim).
- ▶ Vous apprenez aussi comment vous pouvez vous-même, d'une manière correcte, mesurer la tension, le pouls, et la température ; pourquoi c'est nécessaire et comment en noter les mesures.
- ▶ Une série de conseils complète l'information. Et avant que vous ne retourniez à la maison, vous participerez à une discussion de clôture. Y entreront en ligne de compte différents aspects et questions, comme une sorte d'emploi du temps des premières semaines de rétablissement : Qu'ai-je l'autorisation de faire ? Qu'est-ce que je me sens capable de faire ? Que m'est-il interdit ? Quid de l'hygiène, du sport et du temps libre, du travail et de la reprise de travail, des problématiques relationnelle et sexuelle ?
- ▶ La diététicienne vous donnera des conseils en rapport avec une nourriture saine et éventuellement des règles de diététique.

Que vois-je ? Vos valises sont prêtes ? C'est le grand jour... Un peu de nervosité... Bien vous pouvez rentrer à la maison.

Aussi vite que possible, vous pourrez rentrer à la maison. Le jour du départ est étrangement agréable, chacun est heureux. Peut-être êtes-vous vous-même un peu anxieux(-se) de savoir si cela va bien se passer...

Avant que vous ne partiez, il y aura un dernier entretien avec la coordinatrice de transplantation. Avez-vous suffisamment de médicaments, de prescriptions, un rendez-vous pour la consultation ? Elle vérifiera aussi si vous maîtrisez bien l'information reçue. Peut-être avez-vous vous-même encore quelques questions... ?

Vous vous en allez alors, vous quittez la clinique. À partir de maintenant, si tout va bien, nous nous reverrons régulièrement en consultation.

Au début, une (ou deux) fois par semaine. Les premiers mois, votre rétablissement sera suivi attentivement : chaque fois, il y aura une prise de sang (tests des fonctions hépatiques et rénales, dosage du Prograft ou du Néoral) et une visite chez le médecin. N'hésitez pas à poser des questions.

Dans les premiers mois, vous devrez avoir à l'esprit une possible hospitalisation si l'un ou l'autre paramètre n'est pas bon.

Après les premiers mois, les consultations deviennent plus espacées. Le contenu de la consultation ne varie pas : la discussion sur les résultats sanguins, un examen physique, l'adaptation des médicaments, un temps pour mettre les problèmes sur le tapis (de quelque nature qu'ils soient) ou pour poser des questions, la fixation d'un rendez-vous pour les prochains tests sanguins et la consultation.

Si tout se déroule bien, de plus en plus de contrôles seront confiés à l'hépatologue ou au gastroentérologue de votre région qui vous a dirigé vers notre clinique. Par courrier, nous resterons au courant de votre situation. Et, à l'issue de la première année de greffe, le long chemin vers Bruxelles ne sera plus à faire qu'une fois par an, aux environs de la date anniversaire de la transplantation.

Et voilà ! Je suis à la fin de mon récit. Comme je le disais déjà au début, je donne seulement l'information dans ses grandes lignes et je suis conscient de faire surgir bien des questions !

Davantage d'informations sont données par les différents membres de l'équipe : les médecins, les coordinatrices de transplantation, les infirmières, l'assistante sociale. Ils aborderont les questions spécifiques au fur et à mesure que vous le souhaitez.

Enfin, me lire une fois ne vous suffira pas, il y a trop à retenir, certainement si vous restez longtemps en liste. **Relisez-moi donc régulièrement**, par exemple chaque fois que vous venez en consultation (tous les 3 mois) ; ainsi vous arriverez bien informé à votre greffe.

L'ÉQUIPE DE TRANSPLANTATION DANS NOTRE CLINIQUE.

Transplantation hépatique adulte :

Médecins responsables : Prof. Jan LERUT et Dr Olga CICCARELLI

Assistants et collaborateurs : changent régulièrement (par 3 et 6 mois)

Coordinatrices de transplantation : Francine ROGGEN
et Chantal DE REYCK

Diététicienne de transplantation : Christine GILLOT

Service social : Cindy DETROGH et Caroline COMPERE

Kinésithérapeute : Geoffray DETHISE

Unité de Soins : U 22 : Infirmier Chef : Christian de WERGIFOSSE

Équipe des chirurgiens : Prof. Jan LERUT, Dr. Olga CICCARELLI,
Prof. Raymond REDING, Prof. Michel MOURAD,
Dr Luc DE PAUW.

Service d'hépatologie : Prof. A. GEUBEL, Prof. Z. HASSOUN
Prof. Y. HORSMANS, Prof. P. STARKEL

Soins Intensifs SIM : Prof. P.F. LATERRE
Infirmier en chef : Joseph TIRONE

Radiologie : Prof. P. GOFFETTE

Secrétariat de transplantation : Tél. : 02 764 14 01 ou 02 764 14 12
Fax : 02 764 90 39

Association de patients : Hépatotransplant : info@hepatotransplant.be

LEXIQUE

Rejet : réaction du corps envers des tissus ou des organes étrangers qu'il veut détruire. Cette réaction peut se manifester par des phénomènes généraux (par exemple, la fièvre), des phénomènes locaux dépendant de l'organe transplanté ou par des modifications dans le fonctionnement de l'organe. Le rejet peut être découvert par des prises de sang et par divers examens techniques, comme une biopsie.

Le risque de rejet est le plus grand durant les premiers mois, diminue progressivement par la suite mais continue toujours d'exister dans une certaine mesure.

La prise des médicaments contre le rejet doit donc être poursuivie durant toute la vie post-greffe.

L'ICG ou le test du souffle à l'Aminopyrine : ces deux tests ont pour but de percevoir la fonction hépatique préservée de la maladie. On vous injecte une solution qui est assimilée par vos cellules hépatiques. La quantité transformée est mesurée.

L'ascite : l'hydropisie abdominale est un entassement de liquide dans le ventre. Étant donné que le foie est malade, une pression accrue peut apparaître dans les veines qui communiquent avec le foie (veine porte). Pour diminuer cet excès de pression, une partie de votre flux sanguin, le plasma, quitte les voies sanguines. Il va s'accumuler dans le ventre : c'est l'ascite.

La tension artérielle : est la pression du sang sur les parois artérielles. Elle dépend de la souplesse de la paroi, du volume sanguin et de la force des pulsations cardiaques.

Cathéter : est un terme généralement utilisé pour désigner un petit tuyau qui est introduit dans votre corps.

On distingue deux groupes de cathéters :

- ▶ Les cathéters qui apportent du liquide : la perfusion ;

- ▶ Les cathéters qui éliminent du liquide : les sondes gastriques, sondes urinaires, drains abdominaux...

L'apport de liquides :

- 1. les cathéters veineux** : sont installés sous anesthésie locale ou générale dans les veines du cou ou du bras. Par ces cathéters, vous recevez les liquides nécessaires, les substances alimentaires et les médicaments avant que vous ne puissiez à nouveau manger et boire.
- 2. le cathéter artériel** : est placé dans l'artère du pouls. Grâce à ce cathéter, il est possible de surveiller constamment votre tension artérielle ; c'est par ce cathéter que sont surtout faites les prises de sang régulières.

L'élimination des liquides :

- 1. la sonde gastrique** est un petit tuyau en plastic fin et souple qui est amené à votre estomac via le nez, la gorge et l'œsophage. La sonde sert à laisser s'écouler le liquide stomacal excédentaire aussi longtemps que vous ne digérez pas. Ainsi, tout vomissement vous est épargné. Par cette sonde, les médicaments nécessaires peuvent vous être injectés.
- 2. la sonde urinaire** est un fin petit tuyau en caoutchouc qui rejoint la vessie par le conduit urinaire (uretère). L'urine est constamment évacuée par elle. L'équipe de soins reçoit ainsi les premiers jours une représentation exacte de votre débit urinaire et du travail de vos reins.

Le drain des voies biliaires ou drain de Kehr est une sonde fine qui est parfois placée pour éliminer le liquide biliaire après l'opération.

Les drains abdominaux sont de petits tuyaux en plastic souple qui sont placés à la fin de l'opération dans l'environnement immédiat du champ opératoire. Ils servent à faire s'écouler le liquide restant.

La cortisone : les corticoïdes sont des hormones qui sont produites par les glandes surrénales. Chacun en a donc une dose dans le sang.

L'échographie : est une méthode pour examiner les organes internes au moyen des ondes ultrasons renvoyées. L'examen est totalement indolore et vous pouvez sans crainte demander un peu d'explications pendant l'examen...

Le tube endotrachéal : est un tuyau en plastic bleu clair qui est glissé par la bouche et la trachée. Par ce tube, vous êtes ventilé durant l'opération et habituellement aussi durant les premières heures après la fin de l'opération.

L'ECG : ou électrocardiogramme, est un examen entièrement indolore qui donne une vue exacte de votre fonction cardiaque. On va placer sur votre corps des électrodes qui vous reliait au cardiographe. En Soins Intensifs, votre rythme cardiaque est suivi en continu.

L'EEG : ou électroencéphalogramme. Vous êtes à nouveau relié(e) à un appareil d'enregistrement par des électrodes que l'on vous place sur le cuir chevelu. L'encéphalogramme dessine une image de votre activité cérébrale. L'examen est totalement indolore.

La gastroscopie : par votre bouche et votre gorge, l'on introduit un tuyau en caoutchouc noir que l'on dirige, via votre œsophage, jusqu'à votre estomac. Dans ce tuyau est placée une caméra qui permet au médecin d'examiner la paroi intérieure de votre estomac et de votre œsophage.

Ce n'est pas un examen agréable : la paroi de votre gorge est localement anesthésiée et, éventuellement, vous recevez un calmant avant l'examen.

Votre collaboration positive facilitera l'examen.

Hépatite : ou jaunisse dans la langue populaire, est une inflammation des cellules hépatiques causée généralement par un virus. Souvent le foie atteint reste endommagé, développe une cirrhose, sorte de « ratatinement », de sclérose du foie.

Biopsie hépatique : la biopsie est un examen au cours duquel un morceau de tissu hépatique est prélevé pour être analysé au microscope en laboratoire. Lors de la biopsie du foie, quelques cellules hépatiques sont aspirées, prélevées par une aiguille creuse. La ponction fait un peu mal, vous ne sentez que l'anesthésie locale de la zone.

Œdème : entassement de liquide dans le tissu sous-cutané. Généralement, vos pieds, jambes et mains gonflées vous gênent.

Cholangiographie percutanée : une des voies biliaires est piquée à travers la peau, par une longue aiguille. Le produit de contraste est alors injecté et l'on obtient une vue du réseau des voies biliaires dans le foie. Cet examen est réalisé d'une manière routinière pour contrôler les voies biliaires et découvrir les possibles rétrécissements.

Scanner : examen indolore qui permet de fabriquer des images en coupe des organes internes.

Scintigraphie : lors de cet examen, vous recevez une dose minime et inoffensive de matière radioactive administrée par voie intraveineuse.

Les cellules hépatiques ou les cellules osseuses vont assimiler durant une courte période cette solution et il sera ainsi possible de photographier le foie ou les os.

INFORMATIONS UTILES

Coordinatrices cliniques de transplantation

Francine Roggen

Tél. : 02.764 5309

Bip : 88 5309

Fax : 02.764 9039

E-mail : Francine.Roggen@uclouvain.be

Chantal De Reyck

Tél. : 02.764 5314

Bip : 88 5314

E-mail : Chantal.Dereyck@uclouvain.be

Veillez nous contacter : durant la semaine entre 10h et 16h.

En cas de surcharge de travail, laisser votre message sur le répondeur automatique, nous l'écoutons régulièrement ! Ou pensez à envoyer un e-mail.

En cas d'absence, cherchez à joindre l'assistant senior, le Dr Olga Ciccarelli ou le Prof. Jan Lerut, de préférence l'après-midi.

Jan Lerut

Chirurgien Responsable de l'unité de transplantation abdominale et directeur du Centre de Transplantation.

Tél. : 02.764 5306

Bip : 88 5306

Fax : 02.764 9039

E-mail : Jan.Lerut@uclouvain.be

Olga Ciccarelli

Chef de Clinique Adjoint

Tél. : 02.764 1111

Bip : 88 1425

Fax : 02.764 9039

E-mail : Olga.Ciccarelli@uclouvain.be

Adresse : **ESPACE EUROLIVER**
UNITÉ 53 / 05.47.20
Cliniques Universitaires St-Luc
Av. Hippocrate 10
1200 Bruxelles

Unités de soins : **U 22**
Infirmier Chef : Christian de Wergifosse
Tél : 02.764 2203

Soins Intensifs : **SIM**
Infirmier Chef : Joseph Tirone
Tél : 02.764 2733 et – 2763

