



TRANSPLANTATION HÉPATIQUE ADULTE



**Information
générale
Deuxième partie :
le consentement
éclairé**



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



CLINIQUES UNIVERSITAIRES ST-LUC – UCL – BRUXELLES

**TRANSPLANTATION HÉPATIQUE ADULTE
INFORMATION GÉNÉRALE - DEUXIÈME PARTIE :**

LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Deuxième édition

2008

Trough my own experience, I learned that striving for a positive mental attitude will get you nowhere unless you have the ammunition 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

Comme nous le disions dans la première partie, l'apport d'une bonne information n'est pas simple.

Plus encore que dans la première partie, il sera important de doser d'une manière correcte les renseignements qui vont suivre.

Différents aspects de la transplantation vont entrer en ligne de compte : les techniques possibles, un bref aperçu des médicaments employés et des principales complications. Vous avez besoin de cette information pour signer le consentement éclairé. Ce consentement est indispensable pour vous placer sur la liste d'attente d'Eurotransplant.

Le contenu de cette brochure sert d'aide-mémoire car tous les aspects seront abordés au cours d'un entretien d'information que vous aurez, en présence des membres de votre famille, avec la coordinatrice clinique de transplantation.

Ne laissez pas cette brochure au-dessus d'une armoire, certainement pas si vous êtes depuis longtemps en liste d'attente, mais relisez de temps à autre l'information de telle sorte que votre connaissance soit au point.

Un grand nombre de personnes a, d'une manière directe ou indirecte, collaboré à la rédaction de cette brochure.

Nous remercions tous les collaborateurs des équipes médicale, chirurgicale et infirmière, les patients qui voulaient partager leurs connaissances et leur expérience, les auteurs des articles, brochures et livres que nous avons consultés pour la réalisation de cette deuxième partie.

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

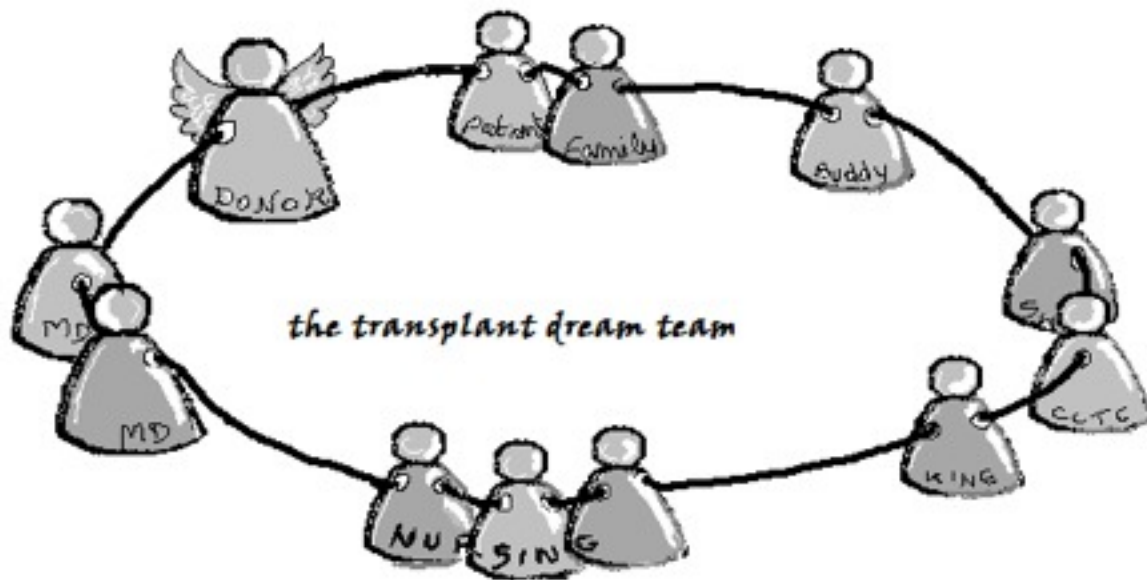
Si vous lisez cette brochure, c'est que vous avez déjà fait toute une série d'exams et que les dés en sont jetés : la transplantation est le meilleur choix thérapeutique.

“Vous serez placé sur liste d'attente” et, simultanément, se bousculent peut-être mille et une questions dans votre tête. Que vont faire précisément les chirurgiens ? Sur quelles difficultés peuvent-ils buter ? Aurai-je un rejet et qu'est-ce qu'à proprement parler ce fameux rejet ? Devrai-je séjourner longtemps dans cette clinique et de quoi cela dépend-il ? Et évidemment quelles sont les complications puisqu'il doit y en avoir ?

Avant d'entamer l'information technique, nous voulons d'abord vous donner encore quelques notions-clés, que quelques patients ont formulées avec beaucoup d'à propos.

- ▶ *“Être transplanté, c'est tout comme prendre le train, avec cette différence qu'il n'y a pas d'aller-retour à prendre.”*
- ▶ *“Comment ai-je pu me battre à travers toutes ces complications ? Franchement, en “mordant sur ma chique” un jour après l'autre.”*
- ▶ *“Naturellement, il y a des risques et peut-être vais-je mourir, mais selon vos chiffres, la chance est beaucoup plus grande que je doive encore venir souvent en consultation.”*
- ▶ *“Au fond, je ne choisis pas la transplantation, je choisis la vie et, sans transplantation, ce ne sera pas possible.”*
- ▶ *“ “Plus jamais” disait une dame en 1986. “Encore un an de passé”, disait cette même dame en 2008” ”*
- ▶ *“La médecine n'est pas une science exacte. 100% n'existe pas, 99% si.”*
- ▶ *“Je suis heureux que la transplantation est derrière moi mais cela en valait la peine !”*

Cette dernière expression est celle que nous entendons le plus souvent, mais maintenant mettez votre casque et attachez vos ceintures car c'est ici qu'intervient l'information plus technique dont vous avez besoin pour faire partie de l'équipe de transplantation.

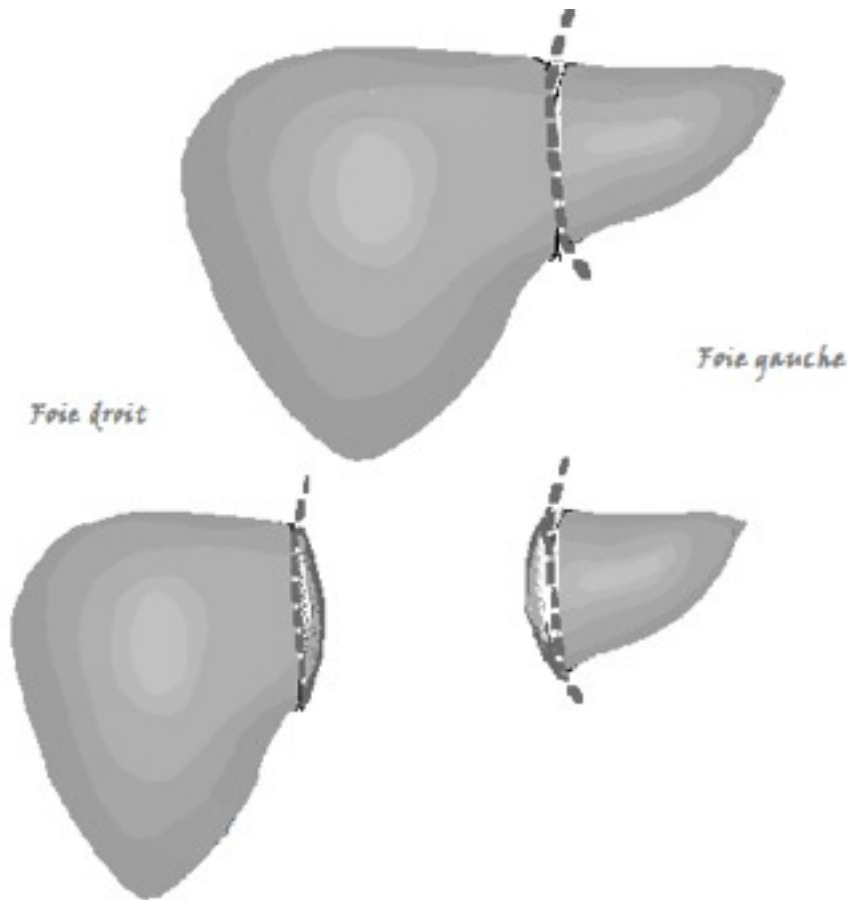


LE FOIE DU DONNEUR

Pour la première transplantation hépatique qui fut pratiquée dans notre clinique, un foie entier fut employé. Le premier patient était un adulte à qui fut implanté le foie d'un autre adulte.

Presque immédiatement après la publication de cette primeur dans notre pays, les premiers parents d'enfants très malades se sont proposés. Leurs enfants étaient nés avec une affection terminale du foie, ils étaient nés avec des voies biliaires insuffisamment développées et seule une transplantation pouvait leur sauver la vie. La deuxième transplantation qui fut menée dans notre clinique concernait l'implantation d'un foie réduit chez un petit garçon. Le foie comporte en effet deux moitiés : le plus petit lobe hépatique se trouve du côté gauche et le plus gros, du côté droit. C'est ainsi

que ce bébé put être transplanté avec un morceau du foie d'un donneur adulte et cette technique est utilisée jusqu'à aujourd'hui.



La liste des patients qui attendaient une transplantation hépatique s'accrut assez rapidement et contraignit les chirurgiens à franchir un nouveau pas : le foie "split" (foie partagé). Le foie du donneur est séparé en une moitié gauche avec laquelle un enfant ou un adulte de petite taille peut être transplanté, la moitié droite servant à la transplantation d'un adulte. Anatomiquement parlant, 90% des foies de donneurs sont pris en considération pour cette technique. Mais cette technique ne peut être exploitée en toute sécurité qu'avec des foies de donneurs jeunes et en bonne santé de sorte que le nombre de foies partageables de donneurs est assez limité (10 à 15% des donneurs). En plus, il y a un problème logistique : en effet, le personnel de deux salles d'opération doit être disponible et ce n'est pas toujours possible.

La technique du donneur vivant en transplantation hépatique fut mise au point par les Japonais après que Christian Broelsch eut transplanté avec succès quantité d'enfants à Chicago. Hélas, malgré une loi favorable au don, peu de Japonais donnent leur accord au prélèvement d'organes pour des raisons religieuses.

Le pouvoir régénérateur du foie offre cependant la possibilité de transplanter des patients en phase terminale si un membre de la famille est prêt à donner une partie de son foie et si celui-ci est estimé compatible. Entre-temps, cette technique a conquis le monde et les plus grands centres de transplantation offrent la possibilité d'opter pour cette technique. C'est, au fond, un geste presque naturel pour un couple de parents quand l'un des deux peut sauver la vie de leur enfant en donnant la moitié gauche de son foie. Par contre, le don entre deux adultes vivants ne va pas aisément de soi pour différentes raisons. L'intervention, habituellement l'ablation du lobe droit du foie, est considérablement plus lourde et c'est pour cette raison que le rétablissement dure plus longtemps (3 mois). Les objections se trouvent souvent aussi chez le receveur "pensant" : quel parent accepte-t-il facilement qu'un de ses enfants, parfois même parent d'une jeune famille, prenne pareil "risque" ? Le donneur perd des revenus parce que pendant un certain temps, il ou elle ne pourra travailler. Son emploi n'en est-il pas menacé ou est-il effectivement possible que le donneur soit un bon moment absent de son travail ? Comme vous le remarquez, le choix d'un don entre deux adultes va moins de soi que s'il se fait envers des enfants, mais le donneur qui opte pour cette possibilité sauve deux vies (celle du receveur avec qui il partage son foie, et celle de la personne qui recevra le foie qui aurait dû être dévolu à son receveur par Eurotransplant) et le receveur qui accepte cette possibilité, offre la vie à quelqu'un qui se trouve en liste d'attente. La lumière dans les yeux des donneurs vivants et de leurs receveurs rend toute parole supplémentaire superflue.

Vous êtes toujours là ? J'espère que l'explication a été claire jusqu'à présent. Pourquoi recevez-vous tout ceci ? Parce que vous avez droit à cette information. De plus, nous estimons nécessaire que les différentes techniques vous soient expliquées à l'avance. Opter, oui ou non, pour un don de son vivant nécessite que vous soyez informé de l'existence de cette possibilité et que vous ayez mûrement réfléchi. Par ailleurs, il n'est ni possible ni souhaitable de vous livrer certaines informations quand vous vous trouvez en clinique pour y être préparé à la transplantation. Il n'entre pas dans nos intentions d'augmenter alors la tension régnante avec des informations techniques.

Vous voulez savoir aussi si les résultats diffèrent selon les techniques utilisées ?

Sans aucun doute, l'idéal serait qu'il y ait à disposition de chaque receveur un foie irréprochable, adapté et sain mais nous devons vivre avec la réalité qui essaie de s'approcher de cet idéal. Le risque d'une complication de nature technique est plus grand lorsque le chirurgien décide de la transplantation de la partie droite du foie (donneur vivant ou foie partagé). C'est pourtant justement ce lobe droit qui vous sauve la vie ; de plus, en fin de compte, les résultats sont tout aussi bons.

Aujourd'hui, la transplantation hépatique n'est plus une expérience ; des chirurgiens solidement formés ont testé les frontières de ce qui est réalisable et ils savent avec une grande assurance ce qui est possible : ils savent si le foie offert par le donneur convient au patient appelé, quelle qualité d'organe peut être implantée sans risque pour le patient, quelles difficultés techniques il faudra résoudre ou pas, quel foie est pris en considération pour une bipartition et quel autre non.

La médecine de transplantation n'est cependant pas une science exacte et c'est la raison pour laquelle il arrive que, parfois, un patient appelé doive rentrer à la maison parce que le foie disponible ne convient pas. C'est as-

surément un moment difficile mais c'est aussi certainement mieux que d'être transplanté avec un foie qui ne fonctionnera pas ou de manière insuffisante.

Et maintenant, au sujet de la transplantation elle-même : l'organe qui se trouve à disposition doit être implanté dans les meilleurs délais au patient appelé. Mais avant d'entamer la description de la transplantation classique, nous voulons attirer votre attention sur l'importante règle qui suit : ***en cas d'apparition de données inattendues au cours de l'opération, le signataire du consentement éclairé aura donné l'autorisation au chirurgien de terminer l'intervention prématurément ou bien d'élargir le champ de l'opération.***

Il arrive d'interrompre prématurément l'opération lorsque celle-ci semble impossible pour des raisons techniques. Peut-être le chirurgien ne parvient-il pas à enlever le foie malade ou peut-être tous les vaisseaux sanguins de l'abdomen se sont-ils obstrués depuis le dernier examen de sorte que le foie à implanter ne pourrait recevoir le flux sanguin nécessaire. Une autre raison d'interrompre l'opération avant terme : des cellules suspectes dans l'abdomen qui, après analyse, indiquent que l'affection s'est propagée en dehors du foie malade ; c'est possible en cas de tumeur du foie. Il est rarissime que l'opération doive être étendue à une intervention sur le pancréas, par exemple.

LA TECHNIQUE DE GREFFE HÉPATIQUE

La phase initiale :

Lors de votre arrivée à la clinique, vous êtes sans retard préparé pour l'opération : électrocardiogramme et RX des poumons au service des urgences ; prise de sang, rasage (si nécessaire), lavement et puis douche avec savon désinfectant dans le service d'hospitalisation. Les membres de

votre famille peuvent rester dans les parages pour vous aider et, par la suite, pour vous accompagner vers le quartier opératoire.

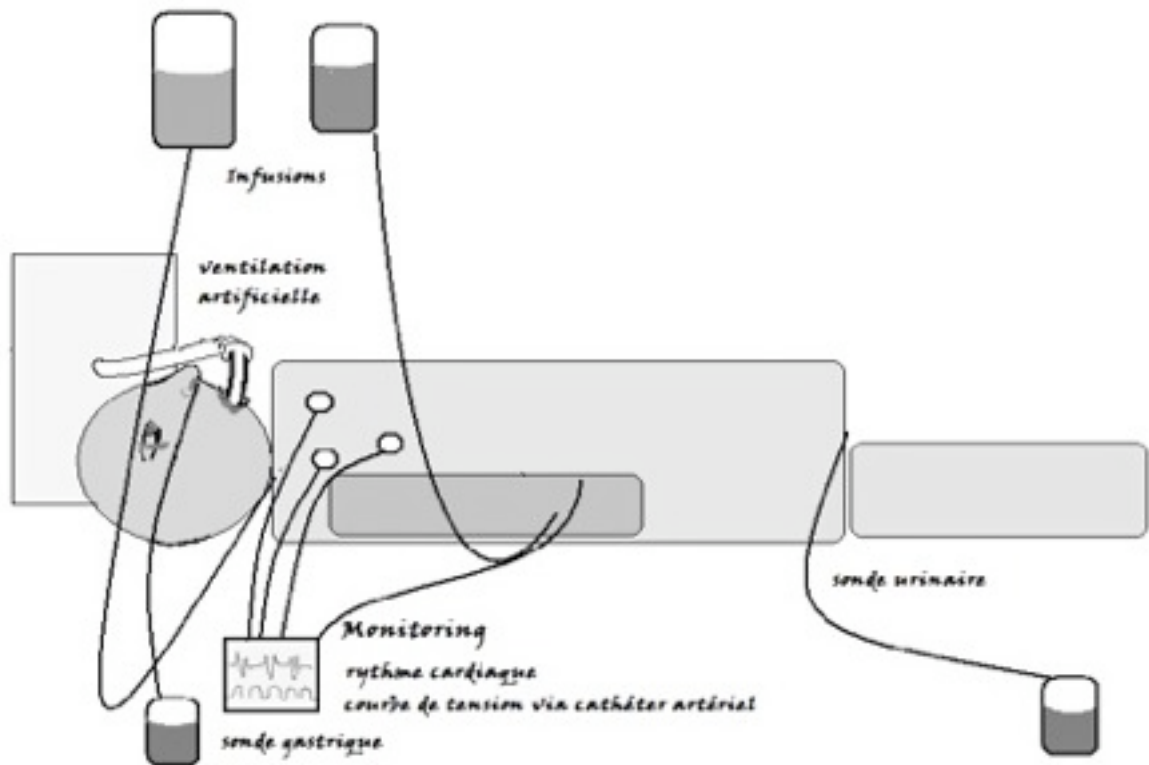
Il est possible que vous ayez à attendre quelques moments dans l'entrée du quartier opératoire, mais peut-être dormez-vous déjà grâce à la médication qui vous a été administrée. Vous êtes alors conduit dans votre lit à la salle d'opération où il vous est demandé de vous glisser sur la table d'opération. L'anesthésiste place un cathéter dans une veine de votre bras et vous endort. Ne vous faites donc aucun souci à propos de piqûres agressives pour vous placer tous les cathéters qui seront nécessaires durant l'opération et les premières heures qui suivent, vous les remarquerez à peine lorsque vous vous réveillerez en Soins Intensifs.

Les cathéters suivants seront placés :

- ▶ *Les cathéters d'apport de liquide* : par une perfusion dans le bras et par une perfusion qui sera placée dans la région du cou (veine jugulaire).
- ▶ *Un tuyau d'évacuation* : pour rendre l'opération possible, vous recevrez un médicament relaxant les muscles (Pavulon®curare) qui tranquillise l'estomac et le système intestinal. Le liquide gastrique est donc évacué par une sonde gastrique car durant l'opération vous ne digérez pas. L'urine est évacuée par une sonde vésicale.

En ce qui concerne le contrôle durant l'anesthésie :

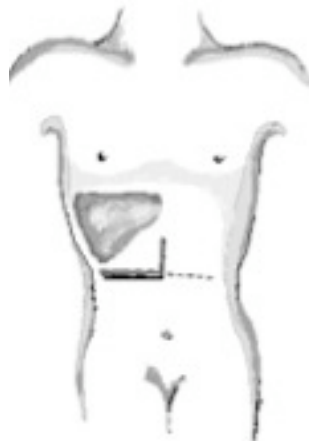
Les électrodes de l'ECG vous relient à un moniteur de sorte que l'anesthésiste puisse contrôler continûment le rythme de votre coeur. Votre tension est suivie en continu via un cathéter artériel qui est placé de préférence dans une des artères radiales. Si nécessaire, un cathéter pulmonaire (Swan Ganz) est également placé dans la région du cou. Grâce à lui, les pressions pulmonaire et cardiaque peuvent être suivies. Enfin, un tube endotrachéal bleu clair vous sera glissé par la bouche dans la trachée pour vous ventiler artificiellement durant l'opération.



La phase initiale prendra presque une heure.

Première phase : l'enlèvement du foie malade.

L'opération débute bien sûr par l'incision. Dans le dessin ci-après, vous voyez, si vous vous mettez à la place du patient, l'incision qui part du côté droit, en dessous des côtes, presque sur le flanc et qui se dirige vers le centre ; arrivée là , dans le coin droit, l'incision remonte de 8 à une dizaine



de centimètres vers le haut ; parfois l'incision doit être étendue sur la gauche.

Après l'incision de la peau, c'est au tour des tissus sous-cutanés et, pour finir, l'incision du péritoine ouvrira la cavité abdominale. Ensuite, avant de pouvoir aller plus loin, la blessure opératoire sera grande ouverte, après quoi les chirurgiens continueront à libérer les tissus. Vous devez savoir que dans la cavité abdominale se trouvent de nombreux organes : l'estomac, le foie, le pancréas, l'intestin grêle et le gros intestin. Le fait d'atteindre le foie, qui se situe en haut à droite derrière les côtes, n'est pas toujours des plus faciles car des opérations antérieures ou l'accumulation d'ascite peuvent être responsables d'adhérences anormales des tissus. En plus, le foie "cirrhoté" est parfois assez petit et donc encore plus difficilement accessible. Le but du chirurgien est d'atteindre le foie, le plus rapidement possible mais avec une perte minimale de sang, et de préparer son dégagement. Cette "corvée" prend plusieurs heures et la durée du prélèvement va, en grande partie, déterminer la durée totale de l'opération. La préparation du dégagement du foie peut prendre de 3 à 6 heures ; les dégagements de 8, 10 heures ou davantage se trouvent dans la zone record.

Lorsque le foie est dégagé, les gros vaisseaux sanguins sont clampés : un clamp à l'arrière du foie sur les veines hépatiques, un clamp sur l'artère hépatique et la veine porte, enfin un clamp à hauteur de la voie biliaire sous la vésicule biliaire (canal cholédoque). Maintenant le foie peut être enlevé et la phase anhépatique (sans foie) commence.

Durant l'enlèvement du foie malade, une deuxième équipe prépare le foie du donneur pour l'implantation.

Deuxième phase : l'implantation du foie du donneur.

Le placement du nouveau foie commence par la suture à la veine cave. C'est alors que commence la phase chaude (le foie est réchauffé). Le liquide de préservation est rincé ; immédiatement après suivent la con-

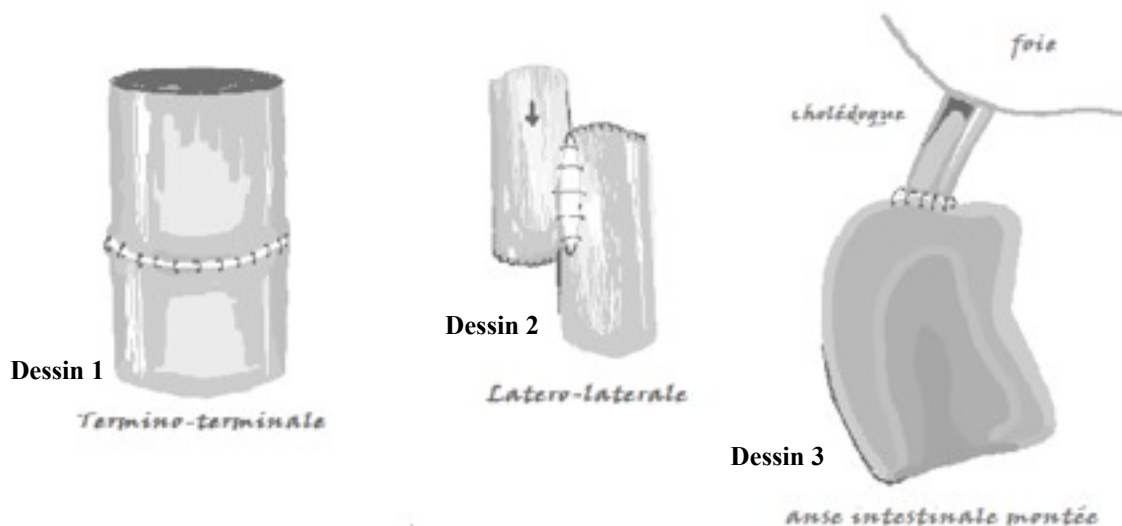
nexion des parties de l'artère et des parties de la veine porte. L'implantation du foie va vite et ne requiert que 35 à 40 minutes.

Troisième phase : la connexion des extrémités des voies biliaires.

Dès que le sang passe par le foie implanté, l'organe va reprendre ses fonctions ; la production des premières gouttes de bile en sera le signe.

Le chirurgien décidera de quelle manière il fera la suture. Généralement, les extrémités sont suturées bout à bout (dessin 1), mais lorsque les voies biliaires sont très fines, l'on peut opter pour une suture côte à côte (dessin 2). Lors d'une affection grave des voies biliaires, la voie biliaire principale du donneur sera suturée à une anse intestinale montée (dessin 3). C'est naturellement le chirurgien qui décidera pendant l'opération de quelle manière il fera la suture.

La vésicule biliaire qui appartient au foie du donneur, est enlevée lors de la préparation du foie et n'est donc pas transplantée.



La phase finale : la fermeture et le réveil.

Après l'implantation suit un bref contrôle : n'y a-t-il aucun saignement, le nombre de compresses utilisées correspond-il, les anses intestinales sont-elles bien remises ?

Vous êtes maintenant prêt à être réveillé.

La rapidité avec laquelle quelqu'un se réveille dépend de la personne elle-même et du degré de difficulté de l'intervention. Certains patients se réveillent assez vite, d'autres assimilent les produits anesthésiants plus lentement. Lorsque vous vous réveillez rapidement et que l'opération s'est terminée à une heure "raisonnable", l'anesthésiste enlèvera votre tube sur la table d'opération et vous serez conduit en Soins Intensifs avec un masque à oxygène sur le nez. Celui qui reste plus longtemps sous anesthésie sera encore quelques heures réchauffé et ventilé en Soins Intensifs.

*Vous voulez savoir ce qu'il peut arriver s'il advient qu'un foie transplanté ne fonctionne pas ou ne le fasse que d'une manière insuffisante ? Il est donc temps de vous donner une information sur les **complications les plus courantes, spécifiquement lors d'une transplantation hépatique.***

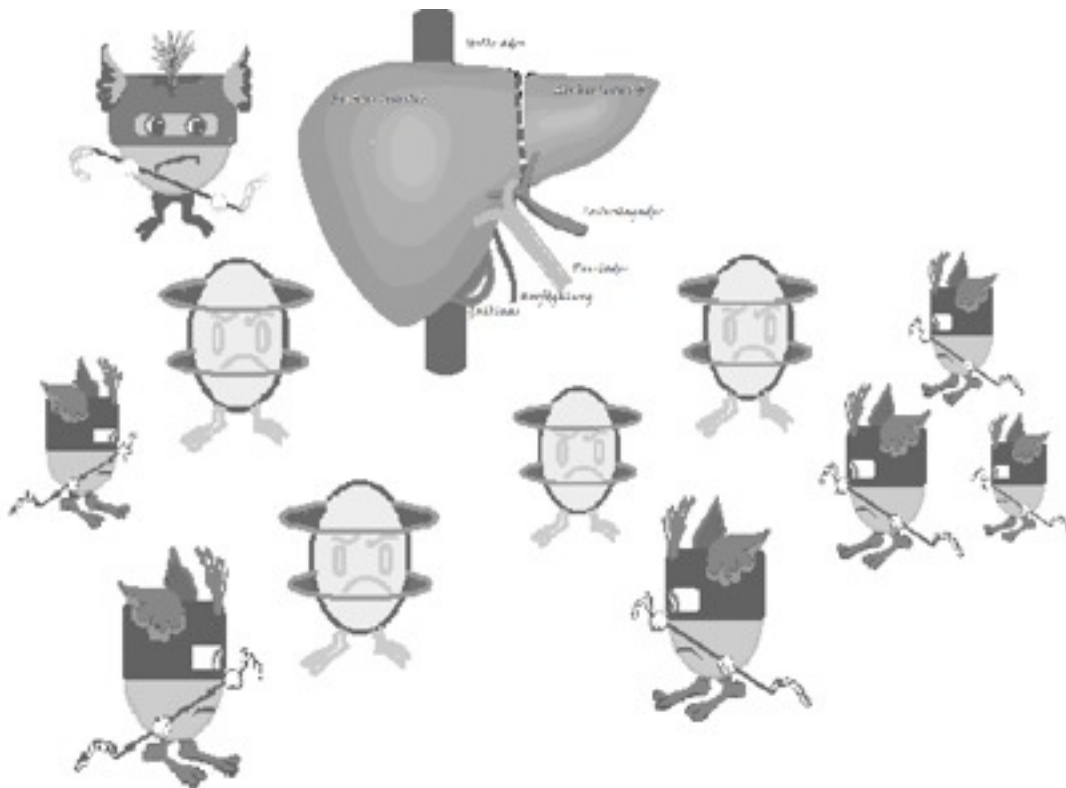
LES COMPLICATIONS POSSIBLES

Le rejet est haut la main la complication la plus connue et la plus redoutée de la transplantation. C'est compréhensible car il est d'un intérêt vital que le corps accepte l'organe transplanté.

Qu'est-ce que le rejet précisément ? Vous connaissez sûrement le mécanisme, vous savez !

Supposez qu'une écharde imperceptible se place justement sous votre peau. Après quelques jours, vous aurez à cette place une petite plaie qui battra douloureusement. L'écharde est un objet "étranger" qui ne se trouve pas à sa place dans votre corps. L'"alien" est remarqué par les "gardes" de votre corps, les globules blancs spécialisés, qui immédiatement lancent une offensive pour bouter cette "chose" hors de votre corps. Le résultat de ce combat est que l'écharde est entourée de pus ; la plaie s'ouvre et l'écharde quitte le corps tout en même temps que le pus. Le corps a donc rejeté l'objet "étranger". Naturellement, nous ne pouvons pas, dans le cas

de la transplantation, demeurer dans l'attente paisible de voir comment les cellules du corps du receveur vont réagir aux cellules du foie du donneur...

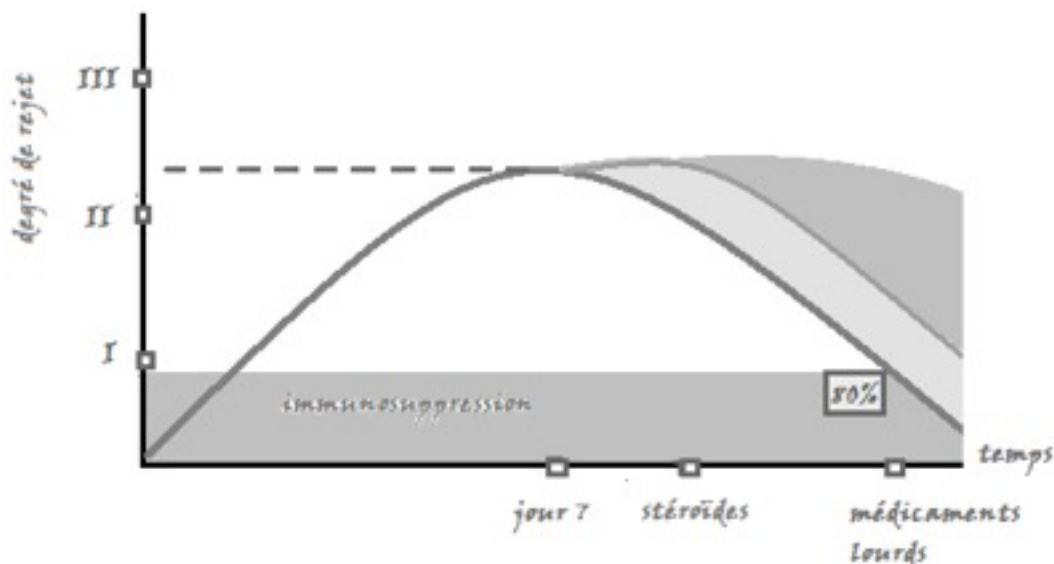


Si nous implantions un organe sans entreprendre aucune action au-delà, une réaction de rejet serait lancée dans le corps de la personne transplantée pour rejeter l'organe étranger. C'est la raison pour laquelle il est indispensable après la transplantation de donner des médicaments spécifiques, **les immunosuppresseurs**, qui empêcheront les mécanismes de rejet d'attaquer et de détruire l'organe.

Vous observerez à coup sûr que l'équipe des médecins est assez détendue à ce sujet et ils en ont plus d'une raison. Le rejet a obtenu sa fâcheuse réputation au moment où il y avait peu de médicaments pour en maîtriser les phénomènes, époque qui a couvert les années précédant la découverte de la cyclosporine et les premières années qui l'ont suivie. Il existe maintenant une petite armée de médicaments à disposition. Ces médicaments interviennent également d'une manière beaucoup plus spécifique sur le proces-

sus de rejet qui, après toutes ces années, a livré une grande partie de ses secrets. C'est ainsi que l'on a appris entre-temps que de tous les organes transplantés, le foie cause le moins de soucis en ce qui concerne les symptômes de rejet, lisez qu'il est accepté facilement et avec moins de médicaments par le corps ; une aubaine à long terme !

“Salut” disent les cellules de votre corps aux cellules du nouveau foie, “Qui êtes-vous ?” “Et vous, qui êtes-vous ?” répondent promptement les cellules du foie du donneur encore un peu soufflées par les événements. Juste comme deux nouveaux voisins qui nouent une conversation où ils se jaugent...



Le septième jour après la transplantation, une biopsie hépatique est pratiquée chez tous les patients. Chez la plupart des patients, des réactions de rejet peuvent être alors observées. Bravo, c'est le meilleur signe que votre corps est sain car il réagit à la présence d'un organe qui ne lui est pas propre. Les médecins confrontent les résultats de la biopsie à ceux de la prise de sang et décident si vous recevez assez de médicaments. Sans doute appartenez-vous au plus grand groupe de patients (8 sur 10) pour qui il est attendu que les symptômes de rejet disparaissent sans qu'aucune action supplémentaire ne doive être entreprise. Pour 2 patients sur 10, on doit

corriger le traitement ; généralement, une courte cure de 5 jours de stéroïdes suffit, à défaut de quoi on fait appel à d'autres médicaments, plus lourds.

Le médicament de base contre le rejet qui est utilisé dans notre service est le Prograft® (Tacrolimus).

Comme vous avez maintenant tant d'autres informations à assimiler, nous décidons de ne pas approfondir ici et maintenant ce sujet. Dans la brochure "*Les médicaments après la transplantation*", vous recevrez l'information nécessaire sur la manière dont travaille ce médicament, comment il convient de le prendre et quels effets secondaires peuvent apparaître.

Eh voilà, vous savez maintenant que le rejet ne doit pas vous inspirer, le plus souvent, de grandes inquiétudes... Le corps va atteindre au cours des premiers jours et semaines un nouvel équilibre avec l'organe implanté. Les cellules de votre corps décident d'accepter le nouveau voisin et les cellules du foie du donneur arrivent à la constatation que le nouvel environnement leur convient bien. Détendez-vous et laissez donc toutes ces cellules faire ce qu'elles veulent car vous ne pouvez en rien influencer le processus par votre pensée, au contraire.

La deuxième complication, **l'infection**, arrive régulièrement, pour différentes raisons (25%).

- ▶ La première raison est à trouver chez le patient malade chronique lui-même, qui est porteur potentiel d'une infection.
- ▶ Les patients hépatiques chroniques ont aussi un système immunitaire fragilisé et sont donc plus sensibles aux infections.
- ▶ Fumer augmente aussi sensiblement le risque. Les fumeurs ont une production de glaires accrue ; les glaires qui pendant l'opération et durant les heures qui suivent ne peuvent pas bien être évacués, demeurent dans les poumons et causent des pneumonies. Ceci n'a pas

seulement pour conséquence un séjour plus long en Soins Intensifs, les problèmes pulmonaires constituent régulièrement le début d'une longue série de complications annexes avec parfois une issue fatale. **Les fumeurs doivent donc arrêter de fumer !** Une consultation spécialisée peut les aider à y arriver.

- ▶ L'hospitalisation en elle-même (il y a davantage de germes dans une clinique qu'à la maison), l'intervention (invasion du corps) et la médication qui est donnée après l'opération pour prévenir le rejet, closent la liste des raisons pour lesquelles vous courez des risques d'infection.

Les médecins connaissent votre risque accru d'infection et vous prescriront des médicaments pour vous soutenir et pour fortifier votre corps. Des antibiotiques contre les bactéries, un médicament antiviral contre les agressions virales et un médicament qui lutte contre les mycoses ou champignons.

Apportez également votre contribution. Ayez votre attention portée sur votre hygiène personnelle ; lavez-vous surtout souvent les mains, surtout après être allé aux toilettes ; évitez de chipoter et de vous gratter car vous déplacez ainsi vos germes, par exemple, de vos cheveux à la plaie.

Vous pouvez évidemment vous imaginer qu'une **hémorragie** peut intervenir au cours d'une grosse opération ou après. Les chirurgiens mettent tout en oeuvre pour prévenir ce cas mais de temps à autre, ils butent sur une artériole "têtue" qui se charge de l'hémorragie. Grâce à des drains qui sont placés en fin d'intervention, une hémorragie peut être au plus tôt observée et suivie. Assez rarement, le patient doit retourner en salle d'opération quand la perte de sang est trop importante. Le chirurgien doit alors en opérant découvrir l'origine de l'hémorragie et la suturer. Mais généralement la perte de sang s'arrête après quelques heures sans qu'il doive y avoir intervention car votre nouveau foie s'occupe très bien de votre coagulation.

LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

FEUILLET DÉTACHABLE,
À LIRE ATTENTIVEMENT,
À SIGNER APRÈS RÉFLEXION,
À REMETTRE À LA COORDINATRICE
QUI VOUS A DONNÉ L'INFORMATION.

CONSENTEMENT

Je soussigné, Monsieur, Madame

.....
ai reçu personnellement / au titre de substitut légal

.....
l'information relative à la transplantation hépatique : le déroulement de l'opération, les différentes techniques, les possibles complications et le traitement proposé. Il m'apparaît évident que des décisions urgentes peuvent être prises et des traitements instaurés sans que j'aie la possibilité de donner mon accord.

Le(a) signataire déclare avoir clairement compris la nécessité d'une transplantation hépatique et déclare par la présente accepter d'être inscrit(e) sur la liste d'attente d'Eurotransplant avec pour but la réalisation d'une transplantation hépatique orthotopique (c'est-à-dire que le nouveau foie est mis à la même place que le foie malade...)

Le(a) signataire déclare être suffisamment informé(e) sur son affection :

.....
et sur les complications :

.....
qui rendent la transplantation nécessaire.

Le(a) signataire déclare avoir clairement compris que le chirurgien peut renoncer à la transplantation lorsque :

- 1) sa situation s'améliore de sorte que la transplantation, en ce moment, n'est pas nécessaire.
- 2) sa situation évolue défavorablement durant le temps d'attente et rend la transplantation impossible.
- 3) les données découvertes en cours d'opération montrent que l'opération n'est pas possible.

Le(a) signataire déclare être informé(e) de sa participation éventuelle à une étude clinique.

Le(a) signataire déclare être informé(e) des frais et des modalités qui vont de pair avec l'inscription.

Coût actuel en cas de transplantation :

Au cas où l'on doit renoncer à la transplantation, les frais s'élèvent à

.....,..... €

Coût moyen de la transplantation à charge du patient : €

Woluwe-Saint-Lambert : / / 20....

Signature du patient :

Signature du témoin :

Signature du représentant légal du patient :

L'information a été donnée par :

Signature du médecin responsable :

Signature de la coordinatrice de transplantation :

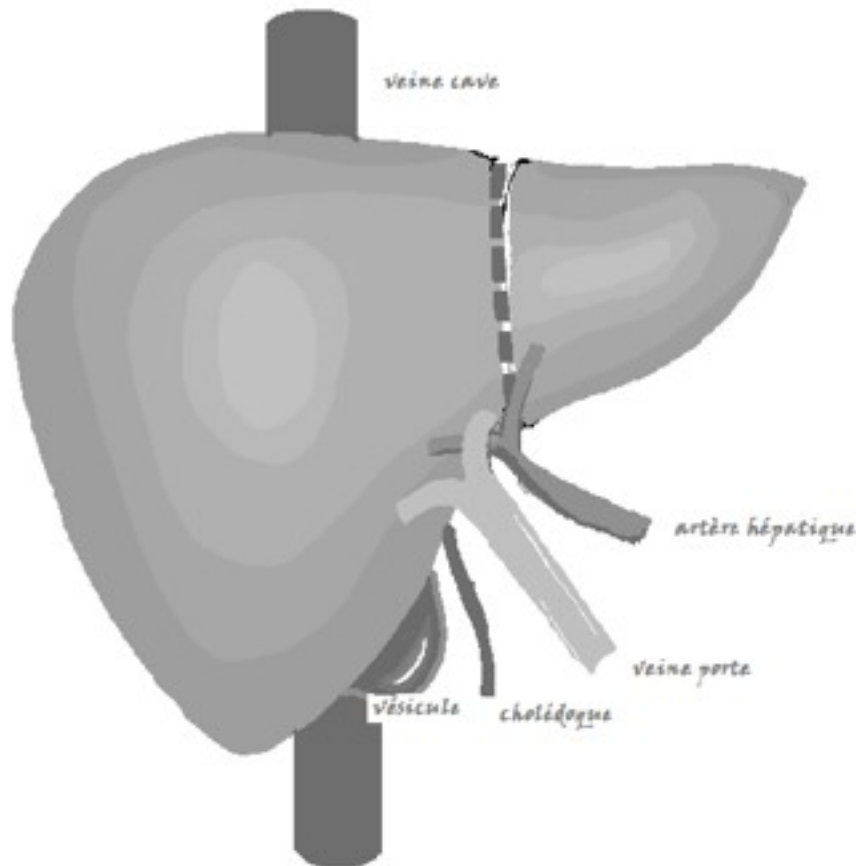
Contact :

Nom 1 :	Tél. :	Nom 2 :	Tél. :
Nom 3 :	Tél. :	Nom 4 :	Tél. :

E-mail :

Nom du Médecin traitant :	Adresse:	Tél. :
Nom du Spécialiste régional :	Adresse :	Tél. :

*Non, vous ne vous trouvez pas ici au cours d'anatomie mais une connaissance de base de **l'anatomie du foie** est quand même nécessaire pour pouvoir comprendre ultérieurement les implications suivantes. En avant !*



Le foie, le plus gros organe de notre corps, contient énormément de sang. Deux grosses veines y amènent le sang : l'artère hépatique qui pulse le sang riche en oxygène (25% du volume apporté), la large veine porte qui apporte le sang veineux, riche en substances nutritives et médicaments qui ont été aspirés des intestins et qui doivent être transportés vers l'usine du foie pour une transformation et un partage à toutes les cellules du corps (75% du volume apporté). Le sang se déverse à l'arrière par les veines sus-hépatiques dans la veine cave qui ramène le sang au coeur.

Parce que le foie contient tant de sang, il est également responsable de la répartition de la tension dans les vaisseaux du système circulatoire ; le coeur pompe, le foie règle la tension. C'est ainsi que nous pouvons aussi

expliquer pourquoi vous pouvez subir, avant l'opération mais aussi après, l'accumulation de liquide (ascite) dans le ventre.

Abandonnons un moment la classe d'anatomie car peut-être ne vous a-t-il jamais été expliqué de manière détaillée pourquoi soudainement vous avez commencé à supporter le poids d'un gros ventre et de grosses jambes alors que vos bras deviennent sans cesse plus minces.

Normalement, le foie est un organe souple, lisse, rouge brun et riche en sang. Des infections virales chroniques (hépatites B ou C), les infections auto-immunes ou l'alcool attaquent la structure du foie. Le foie va "durcir". Le changement de structure, la formation de tissus cicatriciels se déroulent en différentes phases et le processus prend des années. L'aspect du foie change, il devient plus petit, dur et bosselé. Le sang apporté par l'artère n'éprouvera pas tant de gêne pour couler à travers ce "foie de pierre" car la force de la pulsation cardiaque pousse le sang en avant. La plus grande quantité de sang qui est amenée via la veine porte, rencontrera bien un obstacle et par là va augmenter la pression dans le système circulatoire devant et en dessous du foie. Le corps, lui, s'adapte jour après jour mais, à un stade avancé, il doit chercher des solutions pour compenser la tension qui continue d'augmenter dans le système circulatoire. Si tout le sang ne peut pas couler par le foie, une part du volume peut chercher un autre chemin via l'estomac et les veines oesophagiques. Celles-ci ne sont pas prévues pour de tels volumes et vont gonfler, on parle alors de **varices oesophagiques**, lesquelles peuvent conduire à des hémorragies de l'estomac et/ou de l'oesophage. Si tout le sang ne peut pas couler par le foie, une partie du volume sanguin peut également "sortir de son lit". Autrement dit : le plasma suinte par la paroi veineuse et s'amasse dans la cavité abdominale, on parle alors d'**ascite** (le foie est si malade qu'il "pleure"). Généralement, une partie du volume sanguin n'atteindra plus le dessus du corps, avec pour conséquence les **grosses jambes**. **La rate** est aussi gê-

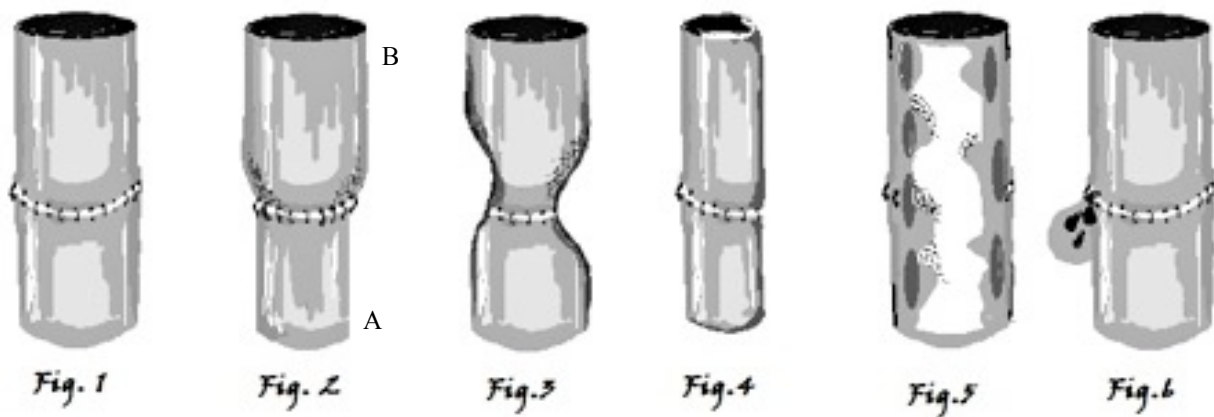
née par la surcharge, enfle, devient hyperactive et va activement détruire les plaquettes sanguines.

Retour en classe d'anatomie.

Au cours de la transplantation, l'organe malade est remplacé par un organe sain ; c'est un changement soudain. Le corps, qui, des années durant, a dû s'adapter à un foie toujours plus malade, ne peut pas s'adapter en quelques jours à la nouvelle situation. C'est pourquoi vous pouvez dans les premiers jours ou semaines après l'intervention avoir de la gêne provenant de l'ascite et de jambes turgescents (= gonflées) pour lesquelles vous recevrez un traitement adapté (diurétique Lasix®). La rate met des semaines à diminuer. Les veines de l'estomac et de l'oesophage diminuent rapidement et une hémorragie est rare.

Qui a suivi attentivement le cours d'anatomie, sait maintenant que beaucoup de vaisseaux sanguins, l'artère hépatique, la veine porte, les veines sus-hépatiques et veine cave, sont touchées par la transplantation. Mais il y a encore dans le foie un autre "système de tuyaux", à savoir le système des voies biliaires. Vous pouvez vous représenter convenablement ce système comme un arbre avec un tronc (la voie biliaire principale), une grosse branche qui part à gauche (vers le lobe gauche du foie) et une deuxième grosse branche qui part vers la droite (lobe droit du foie). Exactement comme dans un arbre, les branches deviennent sans cesse plus fines.

Tous ces tuyaux peuvent, comme les tuyaux chez vous à la maison, être responsables de plusieurs complications (les anomalies dans les dessins qui suivent en page 22 ont été largement exagérées pour des raisons didactiques).



Quels problèmes peut-on connaître avec des “canalisations” ?

À la **figure 1**, vous voyez la suture entre deux cathéters au diamètre semblable. Traduit en langue de la transplantation, cela veut dire que, par exemple l’artère du donneur et celle du receveur étaient de même diamètre, que le point de suture a été (naturellement) soigneusement pratiqué et que le processus de guérison a été optimal.

À la **figure 2**, la suture a été rendue plus difficile par l’inadéquation du diamètre. Soyez rassurés, les chirurgiens sont des artistes en sutures ; c’est plutôt la direction dans laquelle le liquide coule qui peut poser ou non un problème et ce “liquide” n’est pas de l’eau mais du sang épais et le visqueux liquide biliaire. Si le liquide coule de A vers B, cela ne fait aucun problème ; si le liquide coule de B vers A, vous obtenez l’effet de goulet d’étranglement. En premier lieu, la poussée peut laisser coller une part seulement du liquide dans la courbe et causer par la suite plus loin un étranglement.

À la **figure 3**, vous voyez une suture qui initialement était identique au dessin 1. Mais comme vous pouvez avoir après une opération une jolie ou laide cicatrice extérieure, vous avez aussi la chance ou le risque d’avoir une jolie ou laide cicatrice interne. Le dessin 3 montre une laide cicatrice, la guérison n’est pas optimale comme dans le dessin 1 mais s’est faite

avec déformation, étranglement. Ici aussi des matières peuvent rester coller dans les courbes et provoquer une constriction ultérieure.

À la **figure 4**, vous voyez un conduit étroit. Avouez que, si vous aviez le choix, vous choisiriez un modèle plus large. Hélas, lors des transplantations, nous n'avons pas le choix. Vous avez peut-être des artères fines, ou le donneur, et les voies biliaires sont de petits cathéters. Un tuyau étroit congestionne plus rapidement qu'un large.

À la **figure 5**, vous voyez un conduit avec une paroi intérieure irrégulière. Les cellules dans la paroi veineuse ont souffert et forment un tissu cicatriciel.

Même dans les circonstances les plus favorables, l'organe qui a été prélevé chez le donneur, souffrira dans une plus ou moins grande mesure.

L'apport du sang a été stoppé, l'organe a été refroidi et le sang est remplacé, durant quelques heures (24 heures maximum pour le foie), par un liquide de préservation. Les tests accrus du foie indiquent qu'un groupe de cellules hépatiques ou hépatocytes n'ont pas survécu lors du transfert du donneur au receveur. Cependant, il n'y a pas danger car le foie se régénère ; les hépatocytes morts seront donc remplacés dans les jours qui suivent par de nouvelles cellules ; les résultats du foie (GOT et GPT) diminuent en quelques jours. Les cellules dans la paroi veineuse n'ont pas cette faculté régénératrice : les cellules mortes ne sont pas remplacées et laissent par la suite un tissu cicatriciel. Ici aussi de la matière peut rester collée et provoquer des constrictions ultérieures et le problème est d'autant plus grand que les cathéters sont étroits.

À la **figure 6**, vous voyez une petite fuite. Une fuite est toujours possible à une suture mais est exceptionnellement rare. Assez rare mais possible, la fuite se trouve parfois sur la tranche de section en cas de foie partagé (foie coupé et don entre vifs).

Nous pouvons maintenant appliquer les différents problèmes liés aux cathéters aux différentes veines et voies biliaires.

Problèmes artériels. Surtout dans les premiers jours et les premières semaines après la transplantation, l'apport de sang oxygéné par l'artère est d'une grande importance. Juste encore avant de fermer, le chirurgien va contrôler si l'artère se trouve comme il se doit. Dans les premiers jours également on examinera par une échographie - Doppler si le sang coule suffisamment par l'artère. Si le signal faiblit (lisez : si l'apport sanguin diminue), vous serez surveillé avec des yeux de lynx et des échographies complémentaires seront nécessaires. Si le signal disparaît, on doit intervenir. En effet, le foie du donneur court de graves dommages s'il n'est plus pourvu en sang oxygéné. Un bouchon non détecté dans l'artère (**thrombose de l'artère**) mène à une nouvelle transplantation "en urgence". Lors d'un signal faiblissant, les médecins veulent avoir une certitude : vous subirez donc à ce moment une artériographie en Radiologie Interventionnelle (service du Professeur Goffette) ; une sonde à ballonnet est glissée et poussée à partir de l'artère inguinale vers l'artère hépatique où l'on examine sur place de quel problème il s'agit et comment il peut être résolu. Le radiologue peut libérer l'artère avec la sonde à ballonnet. Rare est le cas où vous devez retourner en salle d'opération où il sera procédé à une nouvelle suture de l'artère.

Lorsque vous, ou votre donneur, avez une très fine artère, - cela le chirurgien le sait -, vous recevez après l'opération un diluant sanguin pour diminuer le risque de thrombose.

Chez les adultes, une thrombose de l'artère hépatique survient rarement dans les premiers jours après la transplantation (5%). Une nouvelle transplantation pour cette complication est exceptionnelle.

Problèmes avec les veines. Ceux-ci sont plutôt une exception. Lors d'une thrombose totale de la veine porte combinée à de graves symptômes, le chirurgien peut parfois décider de procéder à la pose d'un shunt spécialisé entre les veines des intestins et le foie (dérivation méso-Rex). Grâce à cette intervention, une nouvelle greffe est évitée.

Problèmes avec les voies biliaires, pour les initiés le talon d'Achille de la transplantation hépatique

Les voies biliaires sont de fins cathéters et elles sont très sensibles au manque d'oxygène. Il ne faut donc pas s'étonner si le très sensible système des voies biliaires est l'enfant terrible de l'équipe de transplantation ; 20% des patients, tôt ou tard, rencontrent un problème des voies biliaires.

Si vous combinez les problèmes montrés dans les dessins 4 et 5, vous comprenez tout de suite pourquoi. Les voies biliaires sont fines et peuvent donc congestionner plus rapidement. De plus, les voies biliaires sont très sensibles au manque d'oxygène et c'est inévitable lorsque l'organe est prélevé, conservé au froid puis implanté. La durée de ce temps (temps d'ischémie) est rendue la plus courte possible mais peut aller en théorie jusqu'à quelque 18 à 24 heures.

Greffer dans les plus brefs délais l'organe prélevé, est donc une première exigence importante pour éviter les problèmes. C'est pour cette raison que vous êtes amenés à venir à la clinique et êtes préparé(e) à l'opération avant qu'on ne soit sûrs à 100% que l'organe disponible remplit les critères de qualité. Si l'organe n'est pas jugé bon, vous devez retourner à la maison et c'est un moment très difficile car l'attente continue. Mais lorsque l'organe est bon, le temps d'ischémie est sensiblement plus court et c'est un grand avantage.

Les problèmes de voies biliaires ne sont jamais signalés dans le courant des premières semaines, le développement éventuel de tissus cicatriciels suit un déroulement plus lent. Lorsque les tests hépatiques (principalement les GGT et la bilirubine) sont normaux, l'examen systématique des voies biliaires est planifié en même temps qu'une biopsie, six mois après la transplantation en Radiologie Interventionnelle.

Lorsqu'il existe d'importantes déformations des voies biliaires, il faut intervenir car la bile qui ne s'écoule pas ou pas suffisamment rend le foie malade.

S'il s'agit d'un étranglement à l'extérieur du foie sur la suture, le chirurgien peut opter pour une réparation de la suture. Cela signifie pour vous une nouvelle opération avec une hospitalisation d'une dizaine de jours.

Pour un (des) étranglement(s) à l'intérieur du foie, il y a plusieurs options thérapeutiques. Ou bien par Radiologie Interventionnelle (drainage et stenting pour lequel le foie est piqué à partir du flanc) ou bien par endoscopie. En ce cas, sous anesthésie générale, un endoscope vous est introduit jusqu'à l'embouchure de la voie biliaire avec le duodénum et dans de nombreux cas, une ou, si nécessaire, deux prothèses sont placées qui veilleront à ce que l'étranglement soit résorbé ; pour cette intervention, vous serez hospitalisé(e) 3 ou 4 jours.

Les problèmes aux voies biliaires constituent une complication "ennuyeuse" qui sont constatées au moment où vous vous sentez mieux. La transplantation a effectivement déjà été assez lourde. Les problèmes aux voies biliaires avec l'hospitalisation subséquente, l'incapacité de travail prolongée et les frais complémentaires constituent une désagréable surprise. Vous aviez certainement d'autres plans. Mais une "usine hépatique" qui fonctionne bien doit pouvoir charrier la bile. Il n'y a donc pas vraiment à choisir : le problème doit être résolu. Le traitement exigera de vous et de votre famille un effort complémentaire, votre qualité de vie sera momentanément diminuée et la morbidité (le fait de se sentir malade) sera augmentée.

La plupart des problèmes sont résolus avec un peu de patience (une nouvelle transplantation est rarement nécessaire). Si vous avez un problème de voie biliaire, vous recevrez bien entendu à ce moment, l'explication spécifique nécessaire.

Peut-être perdrez-vous courage, ou deviendrez-vous encore plus craintif que vous ne l'êtes déjà car suivent encore plusieurs complications possibles. C'est en effet notre devoir de vous informer le plus complètement possible. Imaginez que nous l'ayons fait de manière incomplète, vous se-

riez alors les premiers, vous et votre famille, à perdre toute confiance dans notre équipe en cas de difficultés. Nous ne pouvons pas nous permettre cela car avoir confiance dans les médecins traitants et les paramédicaux est une des pierres d'angle d'un traitement pleinement réussi.

L'intervention se clôture par la fermeture de la peau. Comme nous le disions, la plaie opératoire est assez grande. La peau est suturée avec des agrafes et va guérir sans problème chez la plupart des patients ; un petit abcès superficiel peut bien arriver mais guérit assez vite. Il est difficile de prédire si vous allez avoir mal et avec quelle intensité car le seuil de douleur est différent d'un patient à l'autre. Nous observons que les patients dont les muscles abdominaux sont forts en voient davantage de toutes les couleurs (les muscles abdominaux sont sectionnés) ; ensuite nous voyons que les patients qui se plaignent de maux de dos souffrent moins à hauteur de la plaie, le mal de dos l'emportant sur la douleur abdominale. Vous recevrez de toute manière dans les premiers jours une pompe à morphine dont vous vous servirez vous-même.

La plaie opératoire guérit d'elle-même assez rapidement et après une dizaine de jours on enlève un clamp sur deux ; entre le 14^{ème} et le 20^{ème} jour les agrafes restantes ; l'enlèvement des agrafes n'est vraiment pas douloureux. Le péritoine situé sous la peau reste cependant pendant des mois sensible aux hernies. Vous recevez le conseil de ne soulever aucun poids durant les premiers mois ; ce n'est pas le moment non plus de tapisser ou de nettoyer vos fenêtres car le risque est grand que vous ne vous étiriez trop (ouvrir une porte de garage, c'est aussi s'étirer). Pour environ 20% des patients on signale une **hernie de la paroi abdominale**, parfois une assez petite et innocente protubérance sous-cutanée, parfois une solide boursouflure. En principe, il ne faut pas opérer, à moins que vous n'en ayez de la gêne. L'opération peut se faire aussi lorsque vous trouvez ennuyeux l'aspect moins esthétique de votre ventre. La plupart des patients reçoivent

une correction de la paroi abdominale après un an de transplantation. L'hospitalisation dure une semaine et il ne faut chercher aucun spécialiste, les chirurgiens de l'équipe de transplantation ont la chirurgie des hernies en deuxième spécialisation.

Lorsque nous donnons cette information, nous recevons de temps à autre cette question : "Et que se passe-t-il lorsque le foie transplanté ne fonctionne pas ?" Eh oui, c'est une situation très ennuyeuse car très rapidement un nouveau foie doit être trouvé. Aussi bien les membres de la famille que les membres de l'équipe courent quelque peu tendus... Et vous ? Vous dormez !

Que le foie ne commence pas à travailler est un cas rare (1%) (PNF : *primary non function*). Le pourquoi n'est pas toujours clair, car cela peut arriver dans les circonstances les plus idéales (temps d'ischémie court, déroulement parfait de l'opération). Du fait que le foie ne fonctionne pas, les produits anesthésiques ne peuvent pas être traités par le foie ; vous restez donc endormi, d'une manière artificielle.

Sans perdre de temps, vous êtes à nouveau inscrit à Eurotransplant et vous recevez priorité sur les autres patients en attente, vu la situation d'urgence. Le temps moyen d'attente est environ de 2 à 3 jours ; vous pouvez ainsi dans l'heure aussi bien que seulement après 5 jours recevoir un nouveau foie. L'équipe de Soins Intensifs se trouve sous haute tension car elle doit veiller à ce que les fonctions que votre foie ne peut pas assumer, soient compensées. Lorsque l'attente du nouveau foie se prolonge, ils peuvent décider de mettre en marche le foie artificiel, comparable à la dialyse rénale. Ils vont également accueillir les membres de votre famille et leur donner les explications nécessaires sur l'évolution de votre situation. Dès que le nouveau foie est offert, la transplantation d'urgence est planifiée ; vous avez bien entendu la priorité. Vous resterez encore, après la deuxième transplantation, plusieurs jours en Soins Intensifs jusqu'à ce que

les fonctions de votre corps travaillent comme il convient. Plus tard, vous pourrez, tout comme les autres patients, vous rendre en unité de soins pour poursuivre votre rétablissement. Le rétablissement peut durer un peu plus longtemps mais en définitive, il n'y a aucune différence ; cela ira aussi bien pour vous que pour les autres.

Transmission. La transplantation porte en elle, tout comme la transfusion, la possibilité qu'une maladie vous soit transmise. C'est la raison pour laquelle le donneur est passé avec soin au crible ; après une grande quantité de tests sanguins, un profil social sera rédigé pour pouvoir exclure des donneurs à risques (p. ex. : des héroïnomanes). Un examen physique de fond avant et durant le prélèvement a pour but de rechercher une affection transmissible. Malheureusement, on ne peut exclure à 100% toute transmission. Peut-être le donneur était-il porteur d'un virus inconnu, un virus qui ne peut pas encore être découvert par des analyses. Ou peut-être le donneur avait-il été infecté juste avant son décès ; dans cette phase initiale, un germe ne peut pas être trouvé. L'examen du donneur est cependant très efficace car jusqu'à présent peu de cas de maladies transmises ont été communiquées dans le monde (la communication en est obligatoire) ; dans notre programme de transplantation, nous n'en avons jamais eu le cas jusqu'à présent.

Les transfusions seront dans la mesure du possible évitées.

Nous y sommes presque maintenant ! Les deux complications qui suivent se situent plus loin dans le temps et ont trait à la maladie pour laquelle vous avez été transplanté et aux médicaments que vous devez prendre.

La récurrence. Certaines affections du foie peuvent revenir après la transplantation. Si vous êtes porteur du virus de l'hépatite B ou C, vous restez porteur de la maladie, car il nous est impossible d'exfiltrer le virus du sang. Grâce à l'administration régulière d'anticorps spécifiques, nous pouvons

veiller à ce que le virus de l'hépatite B "neutralisé" ne puisse plus pénétrer dans le foie transplanté. Dans ce groupe de patients, la récurrence est donc rare. Malheureusement, nous ne disposons pas d'une pareille perfusion pour l'hépatite C de sorte que dans ce groupe, la récurrence est la règle. En cas de récurrence grave, un traitement médicamenteux ralentira ou éliminera le virus. Cela réussit dans quelque 20% des cas. Si vous avez été opéré pour une affection relevant du groupe des maladies auto-immunes, la récurrence est également possible mais, comme les médicaments contre le rejet sont également des médicaments qui ralentissent les maladies auto-immunes, la récurrence n'intervient pas si souvent dans ce groupe, à moins que l'on mette progressivement un terme à l'excès d'immunosuppresseurs. Toutes les autres affections ne récidivent pas.

Effets secondaires des immunosuppresseurs. Comme nous l'avons déjà dit, l'on doit, après la transplantation, prendre des médicaments contre le rejet. Vous recevrez après la transplantation une brochure qui aborde dans le détail les différents médicaments prescrits et leurs effets secondaires. Cela nous conduirait trop loin de traiter le sujet ici. Pourtant nous devons attirer votre attention sur trois importantes complications.

Le **syndrome lymphoprolifératif** intervient rarement chez les adultes (1%) parce que le système immunitaire au moment de la transplantation est adulte. Les premiers symptômes, les ganglions lymphatiques gonflés (ils sont examinés à chaque consultation dans le cou et dans l'aîne) partout sur le corps indiquent que le système immunitaire réagit excessivement à l'immunosuppression. La première étape dans le traitement est la diminution progressive et sensible (l'arrêt éventuel) de la médication, avec risque de rejet. Si cela n'est pas suffisant, une chimiothérapie peut être ajoutée. Les quelques patients qui ont été confrontés à ce syndrome, ont été aidés d'une manière efficace.

Le traitement contre le rejet doit aussi dans la plupart des cas être pris à vie. On juge très petit le groupe de ceux qui peuvent arrêter le traitement un jour et après de nombreuses années de médicaments.

Après un certain nombre d'années, la médication causera une **insuffisance rénale chronique**. Vous entendrez souvent que vous devez boire à suffisance ; la médication est donc diminuée aussi vite et autant que possible. Heureusement, nous avons maintenant des médicaments qui ne sont pas dommageables pour les reins et protègent suffisamment contre le rejet si vous êtes quelques années plus loin.

La troisième complication est un risque accru de **tumeurs**. Notre système immunitaire nous protège contre toutes sortes de maladies ; immunodéprimer le système augmente donc en principe le risque de tumeurs. Jusqu'à présent, le *International Transplant Tumor Register* n'indique qu'une augmentation des tumeurs de la peau et des tumeurs couplées au tabagisme (poumons, gorge, oesophage), comparée à la population normale. Dans la brochure «*Les médicaments après transplantation* », vous allez trouver bon nombre de conseils qui vous aideront à vous bâtir un style de vie sain de sorte que le risque de tumeurs reste limité.

Parce que le diagnostic précoce fait augmenter sensiblement les chances de survie, vous aurez une fois par an une grande prise de sang où un grand nombre de marqueurs tumoraux seront contrôlés.

Hello, êtes-vous encore là ? On se rend compte que toute cette information est un morceau difficile à avaler parce qu'il vous est servi à un moment où vous ne vous sentez pas bien. Gardez seulement à l'esprit que vous n'entrez certainement pas en considération pour toutes les complications communiquées ci-dessus ; peut-être en aurez-vous une petite ou deux avant de poursuivre en bonne santé. Nous situons la plupart des complications dans les trois premiers mois ; après un an, la majorité des problèmes sont

résolus ; de nombreux patients nous disent qu'il faut à peu près un an avant d'être tout à fait rétabli.

La transplantation hépatique à l'U.C.L. - Saint-Luc en chiffres bruts

Nombre de transplantations depuis mars 1984 jusqu'à mars 2008 : 1630

Nombre de transplantations hépatiques : de 60 à 70 par an

Nombre de donneurs vivants pour des enfants : environ 25 par an

Nombre de donneurs vivants pour des adultes : de 2 à 3 par an

Nombre de procédures de foies partagés : une dizaine par an

Taux de réussite : 95% à 3 mois

Risques de :

- ▶ rejet : 10 à 20% dans les trois premiers mois.
- ▶ rejet chronique : 5%.
- ▶ infection : 25%
- ▶ hémorragie : 1 à 2 %
- ▶ problèmes avec l'artère hépatique : jusqu'à 5%
la veine porte : jusqu'à 2%
- ▶ voies biliaires : 20%
- ▶ ascite : 30%
- ▶ hernie de la paroi : 20%
- ▶ transmission de maladie : jusqu'à présent aucune
- ▶ récurrence d'hépatite B : jusqu'à 2%
d'hépatite C : 90%
d'affection auto-immune : 10%
- ▶ syndrome lymphoprolifératif : 1 à 2%
- ▶ insuffisance rénale : 90%
- ▶ tumeur : 20%

Le plus ancien transplanté du foie en vie dans le monde : l'opération fut pratiquée en 1967, le record est donc de 41 ans.

Merci d'avoir encore une fois tout lu, vous êtes sur la bonne voie en ce qui concerne votre préparation. Vous remarquerez aussi que la relecture augmente votre connaissance de la "matière" et pas votre angoisse ; nous l'espérons du moins. Peut-être la brochure n'a-t-elle pas encore répondu à toutes vos questions, ou a fait surgir de nouvelles questions. Vous pouvez toujours recevoir davantage d'explications en consultation, par téléphone ou par e-mail.

Je dois maintenant vous livrer encore quelques communications administratives.

Par la signature du document de consentement éclairé, vous vous déclarez d'accord pour le prélèvement de sang et de fluides corporels, l'exécution des investigations nécessaires, l'administration de sang et d'autres liquides, l'examen du foie prélevé, la conservation d'échantillons congelés pour des recherches futures, la prise de photos ou film à des fins didactiques, la réunion de toutes vos données dans un fichier électronique personnel (vous pouvez consulter ce dossier quand vous le souhaitez et demander l'impression de certains résultats selon les normes définies par le Ministère contre paiement des frais administratifs).

Toutes ces activités visent en premier lieu votre bien-être et le fonctionnement optimal de l'organe qui vous a été transplanté.

Les données peuvent être également utiles pour la recherche actuelle et future ayant pour but une optimisation des soins de transplantation.

La possibilité est grande aussi qu'une étude soit en cours lorsque vous serez transplanté.

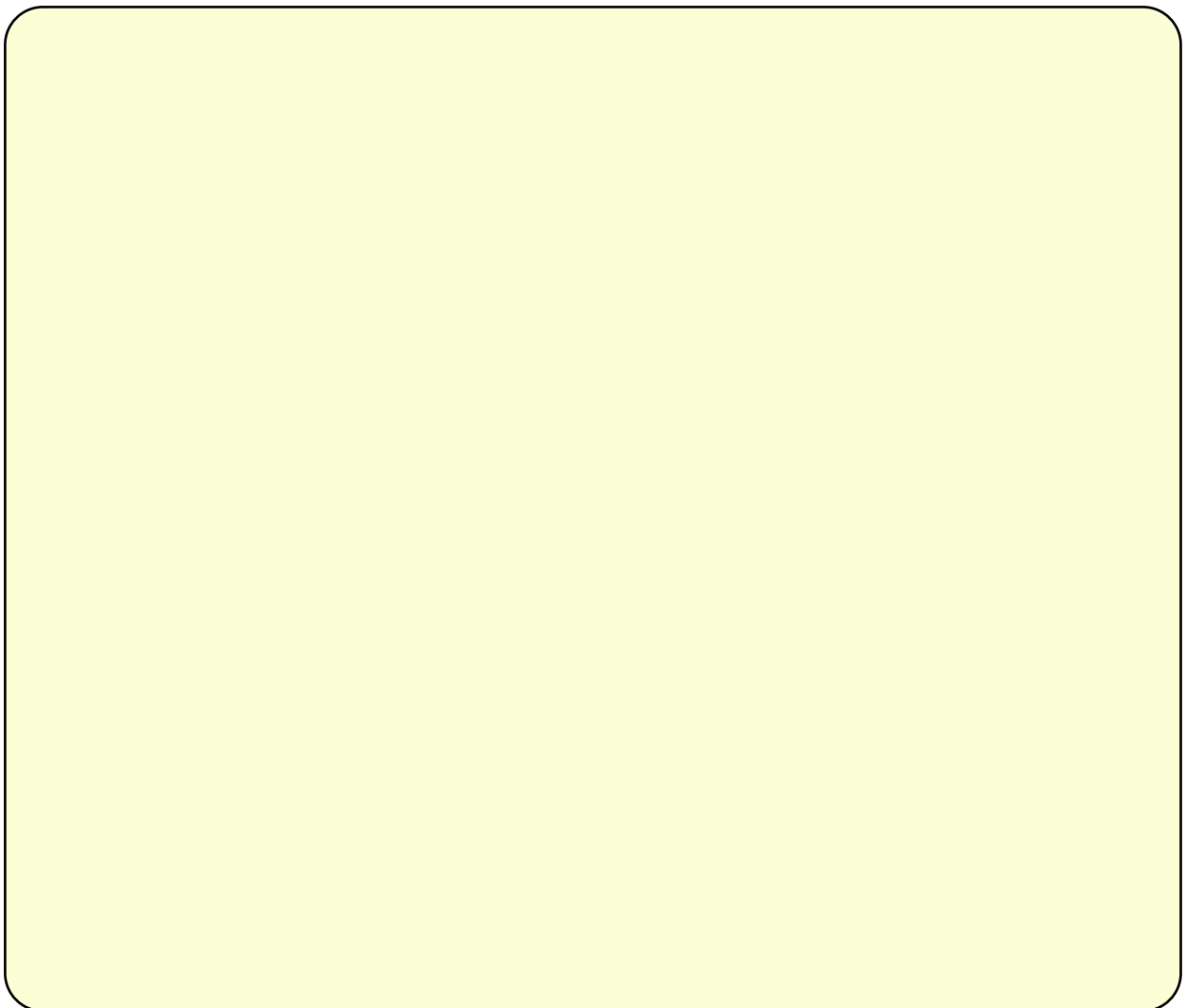
Après une information nécessaire, vous serez invité(e) à participer à l'étude. En ce moment, les études en cours sont :

.....
.....

Pour clôturer, les informations traitées de manière anonyme pourront être utilisées pour la formation du personnel médical et paramédical.

Par la signature du document de consentement éclairé (feuillet au centre de la brochure), vous vous déclarez d'accord avec l'envoi électronique de données personnelles vers des banques de données légalement reconnues. Vos données seront envoyées à Eurotransplant et à différents registres européens parmi lesquels l'ELTR (*European Liver Transplant Registry*) ; la consultation de ces registres est autorisée uniquement à des personnes compétentes mais certains registres, comme l'ELTR, ont une partie accessible au public.

Information spécifique :



NOTEZ ICI VOS QUESTIONS
À POSER LORS D'UNE
PROCHAINE VISITE
CHEZ LE MÉDECIN OU LES COORDINATRICES