Vade-mecum du transplanté cardiaque et pulmonaire

Georges NI SET Docteur en Kinésithérapie



Avec la collaboration des docteurs

M. Antoine, C. Knoop, J.L. Vachiery de M^{me} Coustry, psychologue de M^{me} Guldentops, diététicienne

ANGCP- NVHL

Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires - ASBL www.angcp.be donsdorganes@angcp.be



novembre 2004

Préface édition 1993

L'idée d'un « Vade-mecum du transplanté cardiaque » n'est pas neuve. Nous nous sentons tous quelque peu démunis face à la perspective d'une transplantation.

Nous sommes souvent frustrés d'informations précises lorsque, transplantés, on nous annonce le retour à domicile.

Bien sûr, nous avons reçu des explications... mais nous n'étions pas toujours prêts à les recevoir, elles étaient peut-être trop rapides ou trop succinctes. Enfin, notre mémoire nous joue quelquefois des tours.

Un « Vade-mecum », des informations noir sur blanc que l'on peut lire et relire, que l'on peut discuter en famille ou avec d'autres transplantés, que l'on peut se faire commenter par son médecin généraliste ou par un membre de l'équipe de transplantation était souhaitable.

Fernand Magdonnelle, président de l'A.N.G.C. avant moi, Constant Smits, Jean de Cannart, Georges Vincent et d'autres ont travaillé pour que ce Vademecum puisse voir le jour. Ils ont mis des idées sur papier, ils ont interrogé nos membres, ils ont synthétisé les questions posées, ils ont trouvé un éditeur. Je les remercie pour tout le travail accompli.

Personnellement, je n'ai fait que trouver l'auteur de ce Vade-mecum, un ami de longue date... ma transplantation se passait en août 1982!

Je le remercie pour l'enthousiasme qu'il essaye de nous communiquer après la greffe, pour le temps qu'il donne à notre association, pour cet ouvrage que j'apprécie beaucoup.

Je remercie les médecins et chirurgiens qui l'ont aidé à la rédaction et qui, bien que toujours à la poursuite du temps, consacrent toute leur énergie et tout leur cœur à notre cœur de transplanté.

> Jean De Moortel Président de l'Association Nationale des Greffés Cardiaques Bruxelles, mai 1993.

Préface édition 1996

Le « Vade-Mecum du Transplanté Cardiaque » sortait de presse il y a trois ans. Beaucoup d'entre nous l'ont apprécié, certains en ont fait leur livre de chevet et de nombreux exemplaires ont franchi nos frontières. La première édition épuisée, une nouvelle édition s'imposait. Notre « Vade-mecum » a été retravaillé, remodelé. Il est plus lisible, plus accessible, plus attrayant. Ainsi, la transplantation pulmonaire, sous ses différents aspects, est abordée. Le chapitre diététique, revu à la hausse, enlève toute excuse à notre embonpoint! Un lexique des termes médicaux fait son apparition en bas de page.

Beaucoup d' informations contenues dans ce nouveau « Vade-Mecum du transplanté cardiaque et pulmonaire » peuvent être glanées auprès de nos médecins, de nos infirmières, de nos kinésithérapeutes ou encore de nos psychologues, de nos diététiciennes et de nos assistantes sociales. Le mérite du Vade-mecum est de nous présenter d'une façon logique et détaillée ces informations qui sont nos préoccupations dominantes quand nous devenons candidats à la transplantation.

Je tiens à remercier les équipes médico-chirurgicales de transplantation cardiaque et pulmonaire pour leur dévouement et leur patience souvent mise à rude épreuve. Un merci tout particulier aux docteurs Martine ANTOINE, Christiane KNOOP et Jean-Luc VACHIERY qui ont épaulé M. Georges Niset dans sa rédaction. Merci encore au docteur Jean-Marie DESMET pour ses schémas chirurgicaux. Leurs noms sont gravés dans nos mémoires de greffés.

Nous devons à la diététicienne Arlette GULDENTOPS, le chapitre « Conseils Diétetiques »... nous essaierons d'en tenir compte!

Que dire de mon grand ami Georges NISET, docteur en kinésithérapie, qui nous a orchestré tout ce travail de main de maître. Ce Vade-Mecum est, pour une grande partie, son enfant.

Je voudrais également remercier un ami fidèle, le dessinateur SERDU, qui chaque fois que nous faisons appel à ses talents, répond « présent ».

Je voudrais conclure en disant que, pour moi, après trois ans de greffe cardiaque, ce « *Vade-Mecum du transplanté cardiaque et pulmonaire* » est ma bible, mon support. Il m'aide à respecter le travail accompli par toute une équipe d'hommes et de femmes qui sont chirurgiens, médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens ou encore psychologues. Que dire encore du respect et de la gratitude que je voue au donneur et à sa famille. Je leur dois la vie. Grand merci à tous!

Pierre Lucas Président A.N.G.C., juillet 1996.

L'association



L'Association Nationale des Greffés Cardiaques (A.N.G.C.) est née de la volonté de trois patients unis par le hasard de leur transplantation dans le service de chirurgie cardiaque de l'hôpital Erasme (Bruxelles - Belgique) en 1985.

Elle devient officiellement Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires

(**A.N.G.C.P.**) en 1999.

Objectifs

- Soutenir moralement les patients en attente de greffe par des visites à domicile ou en milieu hospitalier par la fourniture d'un sématone (Beep-Beep) autorisant quelques déplacements sans la crainte de manquer l'appel du centre de transplantation.
- Promouvoir et valoriser le don d'organes et de tissus humains, bénévole, anonyme, volontaire et universel par des actions concrètes de témoignage et de communication.
- Encourager et soutenir les équipes médico-chirurgicales dans leurs actions auprès du patient, dans leurs recherches.
- Entretenir la solidarité entre transplantés du cœur, cœur-poumons et poumons, développer des liens d'amitié et d'entraide.
- Promouvoir l'information auprès des membres de l'association par la publication d'un journal trimestriel et du « Vade-mecum du transplanté cardiaque et pulmonaire ».
- Encourager la reprise des activités professionnelles, sociales, culturelles et sportives des membres de l'association.
- Témoigner, vis-à-vis de la société, des réussites des transplantations cardiaques, cardio-pulmonaires et pulmonaires.
- Développer des liens de coopération avec les associations européennes de transplantés cardiaques et cardio-pulmonaires.
- Disposer de structures et de moyens matériels et financiers pour permettre la poursuite des objectifs précités.

Historique

La transplantation cardiaque

Les premières transplantations expérimentales **ORTHOTOPIQUES**, c'est-à-dire implantation d'un nouveau cœur en lieu et place de l'ancien, chez le chien, remontent aux années 1958-1960. L'examen histologique¹ des greffons après décès des animaux permet les premières études du rejet du greffon. Parmi ces équipes, on retrouve Lower et Shumway de l'université de Stanford, Etats-Unis, qui seront les vrais pères de la transplantation cardiaque humaine. En 1964, le Dr Hardy transplante le cœur d'un chimpanzé sur un homme dont la situation clinique est désespérée. Si l'opération ne fut pas couronnée de succès, elle ouvre néanmoins la porte à la transplantation cardiaque humaine.

La substitution, chez l'homme, d'un cœur définitivement défectueux par un cœur en bon état, prélevé sur un patient cliniquement décédé, a été réalisée la première fois avec succès, au Cap, en Afrique du Sud, par C. Barnard en décembre 1967. Le receveur, Louis Washkansky, 54 ans, survivra 18 jours à son intervention. La technique appliquée était celle mise au point par Lower et Shumway et assurait l'implantation orthotopique du greffon.

Le Pr. N. Shumway, devancé par son élève pour des raisons d'éthique, réalisait en janvier 1968 sa première transplantation sur l'homme suivi bien vite par différentes équipes dans le monde: 102 transplantations dans 17 centres pour cette seule année 1968. Ainsi, l'équipe de C. Cabrol à Paris réalisait la première greffe cardiaque européenne. En 1973, le professeur Georges Primo réalisait la première greffe cardiaque belge; Hortense Vrancken vivra six mois et demi.

Les résultats plutôt décevants freinèrent rapidement cet engouement pour une thérapeutique où l'acte chirurgical s'avérait de loin être plus aisé et abordable que le maintien en vie à long terme du patient. En effet, les moyens de lutte contre le rejet et les conséquences de l'utilisation de ces moyens (sensibilité aux infections) s'avérèrent un domaine bien difficile à maîtriser.

La survie à 5 ans, dans l'expérience de Stanford (numéro 1 mondial de la transplantation cardiaque) entre 1968 et 1975 (92 patients) était de ± 20 %. Elle doublera entre 1975 et 1981 grâce à une meilleure sélection des patients receveurs et à un meilleur suivi postopératoire (introduction des biopsies² endomyocardiques³.)

¹ **Histologie** : étude au microscope de la structure des tissus

² **biopsie** : prélèvement d'un fragment d'organe dans le but de le soumettre à l'examen microscopique.

³ Endomyocardique : à l'intérieur du cœur.

L'introduction, en 1980, de la ciclosporine dans le traitement immunosuppresseur améliorera encore la survie des transplantés et augmentera le recours à cette thérapeutique radicale de la défaillance cardiaque irréversible.

A partir de 1981, le nombre de transplantations réalisées par année sera continuellement croissant pour dépasser les 3.000 transplantations en 1990.

En Belgique, la transplantation cardiaque prendra son véritable essor au service de chirurgie cardiaque de l'Hôpital Erasme, U.L.B., fin 1981, sous l'impulsion du professeur Georges Primo. Ses succès encourageront d'autres chirurgiens belges de sorte qu'actuellement, on transplante aux Cliniques de Saint-Luc (Université Catholique de Louvain), au Centre Hospitalier Universitaire de Liège, au Gasthuisberg (Katholieke Universiteit van Leuven), à l'Universiteit Ziekenhuis van Gent, à Aalst ...

La transplantation pulmonaire

Les premières transplantations pulmonaires chez l'homme datent des années 1960. Elles furent pratiquées en majorité par des équipes américaines mais également par deux équipes belges, celles du professeur Vanderhoeft à Bruxelles (U.L.B.) et du professeur Derom à Gand, qui réalisèrent des greffes mono-pulmonaires dès 1969.

Au total, une quarantaine de patients furent transplantés entre 1960 et 1980 mais aucune survie de longue durée ne fut obtenue à cause de problèmes de rejet, d'infection et de déhiscence⁴ de l'anastomose bronchique favorisée par l'administration de corticoïdes.

La première transplantation cardio-pulmonaire humaine fut réalisée par l'équipe du chirurgien américain Colley en 1968 sur un enfant qui ne vécut que 14 heures. Quelques autres tentatives cliniques se soldèrent chaque fois par un échec à cause des complications respiratoires liées au rejet et aux infections.

L'introduction de la ciclosporine dans le traitement immunosuppresseur donnera un nouvel essor à la transplantation pulmonaire et cardio-pulmonaire. C'est le Pr. N. Shumway qui réalisa avec succès les premières transplantations cardio-pulmonaires dès 1981. Très rapidement, différents centres proposèrent également des transplantations mono- et bipulmonaires.

En Belgique, toujours sous l'impulsion du Pr. G. Primo, une des premières transplantations cardio-pulmonaires en Europe fut réalisée à l'hôpital Erasme en 1983 tandis que le programme de transplantation pulmonaire a débuté en 1990.

.

⁴ **déhiscence** : ouverture... due au lâchage de points de suture au niveau de la jonction (anastomose) des bronches du receveur et du poumon implanté.

Pourquoi êtes-vous candidat à une transplantation ?

Quelles en sont les raisons médicales ?

Origine de la maladie cardiaque

La défaillance cardiaque dont vous souffrez est parfois d'origine inconnue. Elle est le plus souvent la conséquence d'une maladie des artères coronaires ; votre histoire comprend alors un ou plusieurs infarctus, voire une opération de pontage coronaire. Elle peut être la suite d'une maladie des valves cardiaques et vous avez alors probablement déjà bénéficié du remplacement d'une ou plusieurs valves. Elle peut encore être due à une maladie virale, une intoxication médicamenteuse (chimiothérapie) ou alimentaire (alcoolisme), voire à une grossesse (rarissime!).

L'évolution de votre maladie cardiaque se fait invariablement et irréversiblement vers la dilatation cardiaque. Votre cœur ne parvient plus à assurer une perfusion correcte des organes, entraînant plaintes et dysfonction des autres organes malgré un traitement médicamenteux adapté.

Origine de la maladie pulmonaire

Toutes les pathologies responsables d'une insuffisance respiratoire ou cardio-respiratoire terminale sont des indications potentielles de transplantation pulmonaire.

Les malformations cardiaques avec retentissement pulmonaire (syndrome d'Eisenmenger) représentent l'indication principale de transplantation cardio-pulmonaire.

Par contre, les pathologies limitées au parenchyme pulmonaire (fibrose, bronchite chronique, emphysème) sont traitées préférentiellement par transplantation monopulmonaire, pour autant qu'elles ne comportent aucune composante infectieuse. Si tel était le cas, l'infection du poumon natif, laissé en place, gagnerait immanquablement le poumon transplanté.

Les pathologies pulmonaires infectieuses (mucoviscidose, bronchiectasies) et l'hypertension artérielle pulmonaire primitive relèvent de la transplantation bipulmonaire ou cardio-pulmonaire.

Quelles sont vos plaintes principales ?

A l'anamnèse, vous déclarez être fatigué et essoufflé pour des efforts de plus en plus légers (marche en terrain plat), voire au moindre effort (s'habiller). Vous ne pouvez plus dormir, couché à plat mais vous avez besoin de deux, trois ou plus encore d'oreillers de sorte que vous dormez pratiquement assis dans votre lit. Vous souffrez éventuellement de crises de dyspnée paroxystique⁵ et d'insomnies. Certains ont besoin d'oxygène durant la nuit, voire toute la journée.

L'histoire de votre maladie est probablement émaillée d'épisodes aigus d'aggravation de vos symptômes ou d'infections ayant entraîné une ou plusieurs hospitalisations.

Votre médecin généraliste, votre cardiologue ou votre pneumologue vous ont adressé à l'équipe médico-chirurgicale de transplantation (hospitalisation d'environ une semaine) afin de faire votre bilan de santé et de préciser l'état de votre fonction cardiaque ou pulmonaire. Le diagnostic d'une défaillance cardiaque ou d'une insuffisance respiratoire telle que tout autre traitement médical ou chirurgical vous laisse un espoir de vie inférieur à 18 mois est confirmé. La seule possibilité s'avère alors être la transplantation.

Quand la transplantation est-elle indiquée?

La proposition d'une transplantation est basée tant sur des critères médicaux que sur des critères sociopsychologiques.

- 1. Votre cardiopathie ou votre insuffisance respiratoire est terminale et ne répond plus à l'arsenal des thérapeutiques conventionnelles. Votre capacité d'effort est très réduite et ne vous permet plus une qualité de vie satisfaisante. Votre espérance de vie est réduite à moins de 18 mois.
- 2. Votre pathologie cardiaque ne doit pas avoir entraîné une hypertension pulmonaire (mesurée par cathétérisme droit irréversible. En effet, le nouveau cœur pourrait ne pas s'adapter immédiatement à une telle résistance du réseau artériel pulmonaire (risque de défaillance cardiaque droite irrécupérable du greffon implanté.) On vous proposera alors une transplantation cardio-pulmonaire.
- Vos fonctions rénale et hépatique doivent être normales ou supposées normalisables une fois la situation cardio-pulmonaire amendée.

Dyspnée paroxystique : sensation de difficulté respiratoire ou essoufflement majeur d'apparition brutale.

- 4. Vous devez être exempt de toute infection active (l'examen de votre denture est à cet égard très important !), d'infarctus pulmonaire récent, d'affection digestive (ulcère gastro-duodénal) ou de maladie vasculaire cérébrale symptomatique, de cancer.
- 5. Si vous êtes diabétique, il importe d'optimiser votre traitement pour équilibrer au mieux votre glycémie⁶. Votre diabète ne doit pas avoir entraîné d'atteinte artérielle, oculaire ou rénale. Des examens complémentaires et l'avis des spécialistes (diabétologues et néphrologues) seront requis.
- 6. Vous devez impérativement être capable de mettre fin à toute toxicomanie. La consommation régulière d'alcool et/ou le tabagisme ne sont pas compatibles avec la transplantation.
- 7. Votre entourage familial et bien sûr vous-même devez être motivés psychologiquement à ce type d'intervention. En effet, seul le patient équilibré (stabilité émotive) et entouré, pourra se soumettre aux exigences du traitement au long cours (contrôles médicaux et examens invasifs fréquents, surtout la première année) et acceptera les contraintes journalières (prise quotidienne des médicaments, régime alimentaire approprié) qui amélioreront la survie de son greffon.
- 8. L'âge limite d'acceptation à cette chirurgie est en principe fixé à 60 ans pour le(s) poumon(s) et 65 ans pour le cœur.

Si vous répondez aux critères repris ci-avant et que vous souhaitez vivement bénéficier de cette ultime solution chirurgicale, vous serez inscrit sur une liste d'attente de candidats à la transplantation du service de référence auquel vous vous êtes adressé et sur une liste regroupant les demandes de nombreux centres de transplantation, à savoir Eurotransplant.

Que pouvez-vous attendre d'une greffe?

Votre espérance de vie est actuellement estimée à moins de 18 mois.

La transplantation cardiaque vous offre 9 chances sur dix de quitter le service de chirurgie cardiaque après transplantation et 7 chances sur dix de pouvoir fêter votre cinquième anniversaire de transplantation. Plusieurs transplantés belges ont déjà fêté leurs 20 bougies post-greffe. Que dire encore, sinon qu'Emmanuel Vitria, un transplanté marseillais de l'époque héroïque (1968) à vécu 18 ans avec son cœur greffé et que le record de longévité détenu par un transplanté de l'équipe de Stanford (U.S.A.) est de 23 ans et demi.

⁶ **Glycémie**: taux de sucre dans le sang normalement compris entre 0,7 et 1,1 g/l à jeun.

La transplantation pulmonaire vous offre 8 chances sur dix de quitter l'hôpital après la greffe et 5 chances sur dix de pouvoir fêter votre cinquième anniversaire de transplantation. Plusieurs transplantés belges ont déjà soufflé leurs 10 bougies post-greffe cardio-pulmonaire.

Etant donné les progrès enregistrés dans le traitement et les techniques de surveillance post-transplantation, vos chances de survie seront donc nettement plus favorables que celles qui sont les vôtres actuellement.

La transplantation peut également vous offrir une qualité de vie incomparable à celle qui est la vôtre avant la greffe. Vous pourrez très probablement reprendre une vie sociale normale ou quasi normale, y compris une activité physique impensable actuellement. Le retour à votre travail peut bien entendu être envisagé. Vous retrouverez votre place au sein de votre famille et de votre cercle d'amis. Vos relations avec vos enfants, votre épouse seront plus actives. Vous retrouverez sans doute une vie sexuelle normale pour votre âge.

N'oublions cependant pas qu'un échange standard du moteur ne fait pas une nouvelle voiture! Si la transplantation est un nouveau départ, elle n'est pas pour autant une cure de jouvence. Elle comporte ses complications, ses limites et puis... vous gardez votre âge! Vous n'avez plus droit aux erreurs de jeunesse!

Vous serez en partie responsable du niveau de récupération obtenu : la stricte observance du traitement médical imposé, l'acceptation d'un régime approprié, la pratique régulière d'une activité physique modérée à intense et un entourage adéquat sont les piliers de votre réinsertion.

Il faut savoir que, bien qu'ayant récupéré physiquement de façon satisfaisante, certains ont du mal à reprendre leur « place sociale » et se recroque-villent frileusement sur leur statut de greffé,... de handicapé. Ils donnent l'impression d'avoir « baissé les bras », comme si toute leur énergie s'était consumée avec l'épreuve de la greffe et qu'ils n'arrivaient pas à la reconstituer. A l'inverse, d'autres « placent la barre très haut », voulant prouver à leur entourage mais surtout à eux-mêmes qu'ils ont franchi victorieusement l'épreuve de la transplantation. Le juste milieu, le retour à une vie sociale équilibrée est souvent difficile à trouver. Un support psychologique adéquat s'avère nécessaire tant pour le transplanté que pour sa famille proche.

Quelques légendes doivent être balayées, car sans fondement!

- Le cœur, siège des sentiments, de l'intelligence ou de l'âme relève de la fantaisie des poètes.
- Vous gardez l'âge de vos artères ; ne vous comportez pas comme un jeune homme de 20 ans sous prétexte que c'est l'âge de votre donneur.
- Vous ne changerez pas de caractère parce que vous avez reçu le cœur d'une personne du sexe opposé.
- La reprise d'une vie normale est un mythe... un mythe dangereux si cela signifie vie sans précautions.

Ces quelques témoignages vous réconforteront dans vos espérances.

- Je reçus un nouveau cœur... et quatre jours après, je faisais déjà mes premiers exercices à côté de mon lit. Incroyable mais vrai ! (R.I.)
- Quand je me promène dans le village à vélo, les gens n'en croient pas leurs yeux. Ils ne m'avaient en effet jamais vue qu'en fauteuil roulant. (I.V.)
- Avec l'accord de nos professeurs, j'ai repris le travail à temps plein quatre mois après ma sortie de l'hôpital. (J.D. Mo.)
- J'ai récupéré à plus de 75 %, ne trouvez-vous pas cela formidable ! Vivre, revivre, quelle joie! (J.D.Mu.)
- Dans le quartier, je suis la preuve vivante de la nécessité du don d'organes et comme mon fils m'accompagne, ils s'aperçoivent que sans la greffe, ce petit bonhomme serait aujourd'hui orphelin. (D.P.)
- Ah! Maman, que je suis contente, mon bon-papa a reçu un nouveau cœur, moi j'ai reçu un nouveau bon-papa! (I.M.)
- Ces dernières années, il n'allait plus que du lit à la table et de la table au lit. Après la greffe, il a pris un nouvel essor : pouvoir se promener, faire du vélo et se sentir toujours mieux. Une expérience fantastique! (M. V.B.)
- Cela ressemble à un rêve, comme si nous marchions dans un nouveau monde... Cela ressemble à une renaissance; pour nous, la vie continue avec un nouveau cœur, c'est une autre vue sur la vie. (D.S.)

Vous acceptez la transplantation : que se passe-t-il ?

Inscription sur une liste d'attente

Qu'est-ce qu'Eurotranplant?

Eurotransplant, créée à Leiden (Pays-Bas), est une association regroupant les centres de transplantation, les laboratoires d'histocompatibilité⁷ et les coordinateurs de transplantation d'Allemagne, d'Autriche, de Belgique, du Luxembourg et des Pays-Bas.

Elle rassemble les coordonnées médicales et immunologiques des patients candidats receveurs à une transplantation. De même, elle reçoit les données médicales et immunologiques des donneurs potentiels. Sa mission sera donc d'offrir l'organe disponible au receveur le plus adéquat selon des règles définies par les médecins adhérant à son organisation.

Les équipes de transplantation belges ont donc la possibilité (mais non l'obligation) d'adhérer à Eurotransplant. Cette adhésion leur offre une plus grande opportunité de trouver le donneur qui vous permettra de vivre. En échange, le service accepte d'offrir des organes à Eurotransplant, c'est-à-dire de systématiquement aviser cet organisme de la présence d'un donneur répondant à telles caractéristiques afin de trouver le receveur le plus adéquat. Le risque de perdre un bon greffon par manque de receveur adéquat est ainsi réduit.

Un service de transplantation, et à plus grande échelle, un pays doit en principe avoir une balance équilibrée entre demande et offre... il ne s'agit pas d'être toujours demandeur!

Le temps moyen d'attente est actuellement de ± huit mois avec des extrêmes qui vont de quelques jours à plus d'un an d'attente.

Eurotransplant collabore avec des organisations semblables. Citons sans prétendre être exhaustif : France-transplant, Scandia-transplant, Suisse-transplant, UK-transplant, Hispano-transplant, Italy-Nord-transplant...

Quelques esprits chagrins se plaignent de la présence d'étrangers sur nos listes d'attente. Sans vouloir polémiquer, retenons que le principe

⁷ **Histocompatibilité** : rapport entre les tissus d'un donneur et d'un receveur tels qu'une greffe d'organe du premier sujet au sujet puisse réussir

⁸ **Immunologique** : qui est en rapport avec les réactions antigènes-anticorps.

d'accueil de patients étrangers répond aux idéaux d'humanisme qui animent nos médecins, que nous utilisons également des cœurs étrangers greffés sur des patients belges et que la proportion de patients étrangers sur nos listes (= 10% selon la décision d'Eurotransplant du 22 décembre 1995) est telle qu'elle ne peut en aucun cas léser les patients belges en attente.

Qu'est-ce que le don d'organes ?

Le don d'organes est un geste altruiste et bénévole consistant à accepter le prélèvement d'organes soit de son vivant (sang, moelle osseuse, rein), soit après son décès (cœur, poumons, reins, foie, pancréas, valves cardiaques, cornée, peau, os...) au profit d'inconnus.

Don de soi

Je veux offrir à l'homme un peu de ce qu'il fut. Un corps, mon sang, mon cœur, mes yeux ou mes oreilles, Mes reins ou mes poumons, quand je ne serai plus, Que ce qui n'a plus nom après l'ultime veille Et lors quelque parcelle extraite de moi En ressuscitera comme un étrange organe Échappé au néant par humaniste foi Et s'insérant en l'autre ainsi gu'un filigrane Cette pérennité d'être en être sera Le garant de l'amour à travers les survies Et j'aurai pu donner au transit des plasmas Ce fervent grain d'espoir comme une courtoisie L'antique rêve humain de la fraternité Aura créé le rêve et tous les gars du monde Unis cœur sur la main, parfaits d'identité Ne seront qu'une chair sur la terre à la ronde.

> 13.04.1991 J.M. Horemans

La loi du 13 juin 1986, basée sur le principe de la solidarité présumée, « qui ne dit mot consent », énonce les conditions de prélèvements de tissus et organes chez un donneur vivant et chez un donneur décédé. Elle prévoit dans tous les cas, l'anonymat du donneur et du receveur et la gratuité du don. Elle permet le prélèvement après décès préalablement constaté par trois médecins indépendants chez tout citoyen belge ou étranger domicilié en Belgique depuis six mois s'il n'a pas, de son vivant, exprimé son opposition.

Tout citoyen belge a donc l'opportunité de manifester, auprès de sa commune, soit son refus du don d'organes soit son adhésion au don

d'organes. Cette volonté est consignée dans un Registre National qui doit être impérativement consulté avant tout prélèvement d'organes ou tissus.

Les personnes désireuses d'exprimer leur adhésion active au don d'organes et tissus peuvent également faire inscrire leur volonté au Registre National. Ce consentement explicite prime sur le droit d'opposition éventuelle des proches du disparu. On peut encore joindre à sa carte d'identité une carte de donneur. Cette dernière, bien que n'ayant aucune valeur légale, est une indication aux proches de l'acceptation du don d'organes et permet un gain de temps précieux.

Toi,
Qui que tu sois, où que tu sois,
Je crois que je peux te tutoyer,
Car un jour de décembre,
Le destin a voulu que le malheur frappe à ta porte.
Grâce à toi, j'ai pu garder la vie.
En cédant ton cœur que je porte,
Toi et moi ne faisons qu'un ensemble.
J'essaierai de faire tout ce qui me sera possible
Pour pouvoir faire battre ce qui reste de toi.
En te remerciant du fond du cœur,
Moi.

En pratique, lorsqu'un décès (mort cérébrale) est constaté et que la consultation du Registre National ne révèle aucune opposition, les médecins annoncent le décès et l'intention de prélever, donnant ainsi à la famille proche la possibilité de s'opposer au prélèvement.

Si le don d'organes est accepté, l'offre est transmise à Eurotransplant. L'allocation des organes se fait selon des règles strictes définies par Eurotransplant. Pour le cœur et les poumons, s'il n'y a pas de demande urgente⁹, l'hôpital d'origine bénéficie d'une priorité dans l'utilisation du cœur et/ou des poumons offerts.

Si l'hôpital d'origine n'a pas de receveur potentiel, ces organes sont offerts par Eurotransplant d'abord à un autre centre de transplantation du pays d'origine, ensuite à un centre de transplantation d'Allemagne, d'Autriche ou des Pays-Bas et enfin à une autre organisation de gestion des organes offerts (France-transplant, Uk-transplant...)

La sélection du receveur se fait essentiellement sur des bases médicales définies par une compatibilité optimale de sérologie et de taille. Si

14

les abus.

Demande urgente : Eurotransplant a défini des critères très sévères aux inscriptions urgentes. De plus chaque centre de transplantation ne dispose plus que d'un crédit limité de demande urgente par année afin de réduire

deux receveurs existent pour un même organe, priorité est donnée en fonction soit du degré d'urgence, si l'un des deux receveurs potentiels est plus à risque de décéder sans l'apport de la transplantation, soit de la durée d'inscription sur la liste d'attente si les candidats semblent égaux quant à leur situation clinique. Il n'y a donc jamais de passedroits.

Qui est donneur de cœur et de poumons ?

Le donneur a le plus souvent été frappé par un traumatisme grave (accident de la route) sans contusion dans l'aire cardiaque et pulmonaire ou par une affection neurologique imprévisible et foudroyante (hémorragie cérébrale). Actuellement, la cause la plus fréquente de mort cérébrale amenant au don d'organe (en tout cas dans le réseau U.L.B.) est une lésion non traumatique (ex : rupture d'anévrisme¹⁰).

Ce donneur potentiel a encore un cœur qui bat grâce à la perfusion de drogues puissantes et des poumons qui respirent grâce à un respirateur artificiel. Néanmoins, il est mort dans la mesure où son cerveau est définitivement perdu.

Cet état de mort cérébrale est toujours confirmé par trois médecins indépendants des équipes de transplantation et repose essentiellement sur des critères cliniques (abolition de tous les réflexes à la douleur, perte de la respiration spontanée...) étayés par l'examen des flux cérébraux (artériographie¹¹, doppler¹²) démontrant l'absence de circulation sanguine dans le cerveau. Le patient est en « coma dépassé »... aucune récupération n'est possible et les techniques sophistiquées de réanimation ne parviennent à entretenir des organes utiles pour une éventuelle transplantation que quelques heures. C'est pourquoi, une véritable course contre la montre est déclenchée dès l'établissement du diagnostic de mort cérébrale.

L'âge du donneur sera idéalement inférieur à 50 ans pour un homme ou 55 ans pour une femme.

Le cœur du donneur idéal est soutenu par une dose minimale d'inotrope¹³. L'absence d'histoire de maladie cardiaque coronaire ou valvulaire est bien sûr impérative pour le don d'un cœur.

Le don de poumons impose l'absence d'antécédents de tabagisme (moins de 10 cigarettes par jour) et d'infection pulmonaire, une radio-

¹⁰ **Anévrisme** : poche communiquant avec un vaisseau, due à l'altération de sa paroi.

¹¹ Artériographie: radiographie d'un territoire artériel après injection au moyen d'un cathéter d'un liquide opaque aux ravons X.

¹² **Doppler** : étude des circulations artérielles et veineuses au moyen d'une sonde émettrice en continu d'ultrasons, jointe à une sonde réceptrice, utilisant l'effet doppler, placée sur la peau, le long du trajet des vaisseaux.

¹³ **Inotrope** : médicament stimulant la contraction cardiaque.

graphie du thorax et des échanges gazeux normaux.

Compatibilité exigée donneur-receveur

La compatibilité immunologique exigée est d'abord celle des groupe sanguins (ABO) : le donneur « O » est donneur universel, le donneur « A » peut donner aux receveurs A et AB, le donneur « B » peut donner aux receveurs B et AB et enfin le donneur « AB » ne peut donner qu'aux receveurs AB ou receveur universel. On ne tient pas compte des antigènes du système Rhésus.

On vérifie également l'absence, dans le sérum du receveur, d'anticorps anti-HLA dirigés contre les antigènes HLA portés par les lymphocytes du donneur. Dans la mesure où la recherche du greffon à longue distance s'est généralisée, on ne peut obtenir, avant la mise en route de l'équipe de prélèvement, un « cross-match » entre le sérum du receveur et les lymphocytes du donneur réel. On réalisera donc à l'avance, des « cross-matches » sur une série de lymphocytes tests représentant tous les donneurs potentiels (tous les antigènes HLA connus).

La compatibilité virale est également importante (poumon et cœurpoumons). En effet, le risque de développer une maladie de type CMV (CytoMégaloVirus) est élevé pour les patients n'ayant jamais été en contact avec ce virus (environ 40 % de la population sexuellement active.)

La compatibilité hémodynamique¹⁴ requiert que le receveur d'un cœur et son donneur soient relativement de stature semblable. Un écart de maximum 20 Kg semble acceptable. L'implantation d'un cœur surdimensionné (provenant d'un donneur plus corpulent que le receveur) pose peu de problèmes techniques et est plutôt favorable au receveur. A l'inverse, un cœur sous-dimensionné pourrait avoir des difficultés à soutenir le travail qui lui sera demandé!

Pour une transplantation cardio-pulmonaire ou pulmonaire, donneur et receveur doivent être de statures aussi proches que possible.

Comment vous préparez à la transplantation ?

Aspects pratiques

L'indication d'une transplantation étant posée, comment vous préparer à l'intervention, comment attendre ?

Proposez à votre médecin généraliste de lire ce vade-mecum et demandez-lui de vous aider à comprendre les implications de votre trans-

¹⁴ **Hémodynamique** : qui se rapporte aux conditions mécaniques de la circulation du sang.

plantation. Lors de vos visites à l'hôpital, faites-vous préciser les points qui vous paraissent difficiles par les médecins de l'équipe de transplantation.

Par ailleurs, assistant social, infirmiers, kinésithérapeutes et psychologues peuvent, par leur expérience et selon leur spécificité, vous aider à assumer une attente parfois longue et contribuer à réduire votre anxiété.

N'hésitez pas à contacter ces différentes personnes dans votre centre de référence.

Enfin, des contacts arrangés avec des patients transplantés, membres de l'A.N.G.C.P., peuvent encore contribuer à faciliter votre attente.

Le plus souvent, vous attendrez la transplantation chez vous, muni d'un appareil (bip-bip) permettant de vous atteindre où que vous soyez en Belgique. Ceci vous permet une relative autonomie et certains déplacements nécessaires à votre équilibre.

Pendant cette période, vous restez sous la surveillance de votre médecin généraliste, épaulé par votre cardiologue ou votre pneumologue. Vous serez en outre régulièrement convoqué en consultation par l'équipe de transplantation.

Certains patients, arrivés au stade ultime de l'évolution de leur maladie attendront soit dans l'unité de chirurgie, soit quand leur situation est plus précaire encore, dans une unité de soins intensifs attachée à l'unité de transplantation cardio-pulmonaire.

Vous devez arriver à la transplantation en « aussi bonne santé que possible! » Ceci suppose une observation stricte du traitement médical instauré sous la surveillance de votre médecin généraliste et de votre cardiologue ou pneumologue. Si vous êtes encore fumeur, il est grand temps de mettre définitivement fin à cette dépendance. Si vous souffrez d'un excès pondéral, tentez de le réduire. Par ailleurs, vous devez limiter les risques d'infections qui vous écarteraient momentanément de la liste d'attente de transplantation.

A ce titre, un examen attentif de votre dentition vous sera imposé et les dents suspectes d'être des foyers d'infection seront impérativement éliminées.

Enfin, du point de vue physique, restez dans la mesure du possible actif. Des exercices respiratoires, une mobilisation systématique de vos membres (assouplissement) et la marche entretiennent vos articulations et vos muscles. Votre kinésithérapeute peut vous aider! Si votre état le permet, faites une promenade quotidienne à l'extérieur. Enfin, entretenez votre moral en gardant le contact avec vos connaissances et amis.

Soyez toujours prêt à répondre à l'appel de votre sématone (Bip-Bip). On vous précisera le degré d'urgence... ne prenez aucun risque en vous précipitant. Vous ne pouvez plus ni boire, ni manger quoi que ce soit.

Prévoyez éventuellement un voisin complaisant pour vous conduire à l'hôpital ou, si nécessaire, contactez votre mutuelle pour assurer votre transport. Votre valise, contenant un minimum (nécessaire de toilette et papiers de mutuelles!) doit être prête. Elle servira essentiellement à la personne qui vous accompagne pour ramener à la maison vos vêtements, montres et papiers d'identité qui ne sont d'aucune utilité pendant votre séjour en unité de soins intensifs.

Aspects psychologiques

Quelles sont vos réactions psychologiques lorsque vous devenez candidat à la transplantation? Si vous perceviez votre état de santé précaire, vous ne vous rendiez cependant pas compte que la durée de votre vie était à ce point limitée. Pour la première fois, vous et votre famille vous retrouvez confrontés à l'idée menaçante de la mort. Une série de questions vous assaillent :

- combien de temps vais-je attendre ?
- vais-je pouvoir attendre à la maison ?
- tiendrai-je jusqu'au bout ?
- quels sont les problèmes financiers qui vont surgir ?
- que va coûter la transplantation?
- comment s'organisera la famille pendant mon hospitalisation?

Vous réagissez parfois agressivement vis à vis de vos proches, vous devenez égoïste et exigeant, vous traversez des phases d'angoisse et de dépression.

Toutes ces réactions sont habituelles et doivent être comprises par votre famille qui va dorénavant assurer un rôle de soutien essentiel.

Comme la majorité des personnes atteintes d'une maladie grave, vous êtes volontiers émotif, « soupe au lait » et susceptible. Ne vous en formalisez pas ! Ne soyez pas gêné de votre sensibilité passagère et de vos sautes d'humeur.

L'inactivité relative qui vous est imposée est ressentie comme un handicap. Votre rôle dans la famille change et vous vous sentez volontiers dévalorisé. S'il en est ainsi, rappelez-vous que votre famille veut vous aider en vous déchargeant des tracas et soucis quotidiens.

Tout ceci est transitoire et la guérison après transplantation rétablira l'équilibre familial.

Vous devez entretenir votre motivation à la transplantation. C'est une chance inestimable qui vous est offerte. Ne craignez pas de faire des projets, des plans d'avenir.

Parfois, vous vous sentez culpabilisé car votre transplantation paraît liée au décès d'une personne. Vous n'êtes pas responsable du drame qui frappe le donneur. Par contre, vous donnez à la famille la consolation d'une survie de l'être cher à travers vous... vous êtes le dépositaire d'un bien précieux.

Si vous vous sentez trop déprimé et anxieux, prenez contact avec le psychologue de votre centre de référence pour établir une tactique de soutien adéquate.

Le point de vue familial

Si votre transplantation est avant tout votre « affaire », c'est aussi une affaire de famille !!!

Votre statut de malade atteint d'une insuffisance cardiaque ou respiratoire grave a probablement progressivement modifié les rapports familiaux, et ce d'autant plus que la période pré-greffe aura été longue. Vos enfants ont pris l'habitude de vous préserver et donc d'éviter les conflits normalement présents dans une famille. Votre conjoint a pris l'habitude de vous entourer, de vous protéger. Vous avez peut-être renoncé depuis longtemps à toute relation sexuelle.

Après la transplantation, vous retrouverez probablement une santé physique et un allant qui surprendront votre famille. Vous supporterez moins facilement cet excès de sollicitude de votre conjoint. Vous souhaiterez reprendre une place active au sein de la famille et... les difficultés surgiront d'autant plus violemment que vous ne vous serez pas préparé en famille. Une irritabilité mal contrôlée est fréquemment observée chez les transplantés et complique les rapports familiaux. Une aide psychologique transitoire peut s'avérer nécessaire.

Bien qu'assortie de bons résultats, la transplantation n'en demeure pas moins une thérapeutique à très haut risque. Réglez avec votre conjoint les détails concernant les éventuels problèmes financiers liés à votre longue indisponibilité, les assurances auxquelles vous avez éventuellement souscrit, votre succession...

Si vous habitez loin de l'hôpital, votre conjoint peut souhaiter loger à proximité de l'hôpital pendant la durée de votre hospitalisation. Renseignez-vous auprès de l'assistance sociale du centre de référence pour trouver les structures d'accueil et d'hébergement possibles.

Renseignez-vous aussi quant à la possibilité d'assistance de votre conjoint pendant le temps de l'opération. L'intervention est longue, le temps passe lentement et l'inquiétude est pour certains difficilement supportable. Quelques centres proposent une assistance psychologique!

Vis à vis de la société

La grande majorité du coût des soins de santé qui vous seront prodigués seront pris en charge par la mutuelle à laquelle vous êtes affilié. Il va de soi qu'il faut impérativement être en règle. S'il tel n'est pas le cas, prenez contact avec le service social de votre centre de référence afin de régulariser votre situation. Si vous êtes indépendant et/ou si vous avez souscrit à une assurance complémentaire, relisez vos contrats et interrogez votre assureur pour vous faire préciser l'étendue de votre couverture.

Le fonds régional pour l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées¹⁵ peut vous aider pour un reclassement professionnel après la transplantation.

L'assurance maladie invalidité prend en charge une partie des soins indispensables à votre réinsertion dans le circuit des non-handicapés. C'est ainsi qu'elle intervient, via votre mutuelle, dans le remboursement des soins médicaux et paramédicaux.

En cas de difficultés socioprofessionnelles majeures, ces deux organismes peuvent aussi vous aider à obtenir certains avantages comme une priorité pour l'obtention d'un logement social, la réduction ou l'exemption de la T.V.A. à l'achat d'une voiture, l'exemption de taxe voiture ou radiotélévision, la réduction d'impôts sur le revenu annuel.

Des informations peuvent être obtenues auprès du Ministère de la Prévoyance Sociale, rue de la Vierge Noire 4c, 1000 Bruxelles (tél.: 02/509-80-60). Une expertise médicale par un médecin agréé par le fonds communautaire pour l'intégration sociale et professionnelle sera demandée.

Votre réinsertion dans la société active comprend, selon votre âge, la reprise de votre travail. Si vous êtes « indépendant » et que vous avez conservé votre outil de travail, vous reprendrez bien évidemment vos fonctions endéans les quelques mois qui suivent votre transplantation. Si vous êtes « employé » ou « salarié », il faut savoir que cette reprise du travail est d'autant plus facile que vous avez quitté votre emploi récemment et que vous occupez une place de cadre dans une grande entreprise.

Inversement, une absence prolongée (supérieure à 1 an) dans une petite entreprise avec un emploi d'ouvrier rend la reprise du travail plus aléatoire. De plus, certains employeurs ont tendance, parfois à juste titre, à vous éviter des travaux lourds et vous proposeront par exemple un travail de bureau et des horaires réduits (temps partiel!) assortis

_

pour les francophones de la: rue Meiboom,14 1000 Bruxelles, Tél. :02 209 32 11 pour les néerlandophones: rue de l'Astronomie, 30 1210 Brussel, Tél. :02 225 84 11 **région wallonne** : AWIPH avenue des Alliés 2, 6000 Charleroi, TEL. / 071 23 86 11 **Région flamande** : G. Kaberlaan 94/105, 9000 Gent, Tél. : 09 225 26 90

¹⁵ région bruxelloise

d'une réduction de votre salaire. Tout ceci peut être discuté avant la transplantation avec votre employeur ou avec le service social et le médecin du travail attaché à votre entreprise.

La transplantation et le suivi en unité de soins intensifs

Préparation à l'intervention

Lors de votre arrivée à l'hôpital via le service des urgences, vous serez rapidement examiné par un médecin. Vous serez ensuite soumis à quelques examens de routine comme une prise de sang, un ECG et une radiographie de votre thorax. Dans certains centres, vous serez soutenu par le psychologue. Les infirmières du service vous prépareront à l'intervention (rasage de votre thorax et de votre abdomen, lavement évacuateur et bain.) Enfin, vous aurez la visite du chirurgien et de l'anesthésiste qui vous prescrira un anxiolytique. ¹⁶

Vous devez enlever bijoux et prothèses dentaires. Aucun bagage ne doit être laissé à l'hôpital durant votre séjour à l'unité de soins intensifs. Il faut savoir qu'il peut arriver, qu'après avoir été appelé, l'intervention ne puisse avoir lieu pour des raisons d'ordre technique ou médical.

Nous savons que cela représente une grande déception pour vous mais certains contretemps seront toujours inévitables. Rassurez-vous, ce n'est que partie remise

Anesthésie

En salle d'opération, l'anesthésie s'obtient par l'injection intraveineuse, en infusion continue, de plusieurs médicaments assurant la suppression de la douleur, la relaxation musculaire et bien sûr, la perte de la conscience.

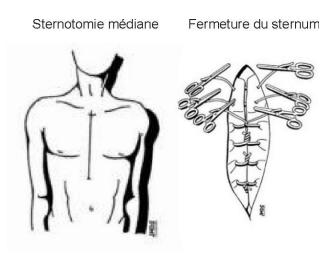
Votre sommeil sera long... largement supérieur au temps de l'intervention. Les anesthésistes et médecins réanimateurs vous laisseront vous réveiller quand votre situation clinique le permettra, soit le plus souvent quelque 24 heures après votre départ pour la salle d'opération.

-

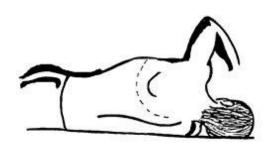
¹⁶ **Anxiolytique** : qui apaise l'anxiété ou l'angoisse.

Voies d'accès et cicatrices

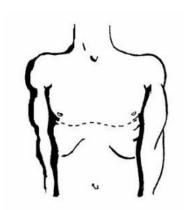
La voie d'accès classique pour une transplantation cardiaque ou cardio-pulmonaire est la sternotomie ou section longitudinale dans sa ligne médiane du sternum, comme pour nombres d'interventions cardiaques. En fin d'intervention, la fermeture et la stabilisation des 2 demi-sternums sont assurées par la réalisation de 5 à 6 boucles de fil d'acier. La consolidation osseuse se fait dans les 6 à 8 semaines. Votre cicatrice part de la base du cou et se termine à hauteur de votre estomac



La voie d'accès pour une transplantation uni-pulmonaire est une thoracotomie postérolatérale qui part sous l'omoplate, court dans le 4^e ou 5^e espace intercostal et se termine dans la région sousmammaire. Cette voie d'abord implique l'incision des muscles grand pectoral, grand dentelé, trapèze et rhomboïde.



La voie d'accès pour une transplantation bi-pulmonaire est une thoracotomie bilatérale dite en aile de papillon qui court dans le 4^e ou 5^e espace intercostal des côtés droit et gauche en partant du sternum sectionné transversalement



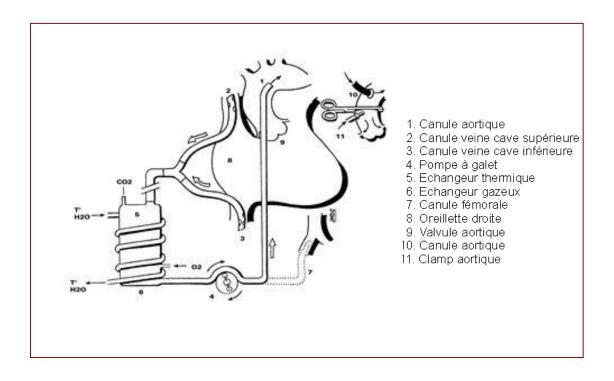
Circulation extra-corporelle

La technique de circulation extra-corporelle (CEC), appliquée à l'humain depuis les années 1950-60, permet le remplacement temporaire de la fonction cardio-respiratoire par une machine coeur-poumons artificiels.

La technique assure un drainage total du sang veineux à partir des veines caves supérieure et inférieure, l'oxygénation par la machine de CEC et la réinjection du sang artérialisé¹⁷ au niveau de l'aorte.

Elle s'accompagne de la mise en hypothermie relative (± 26°C) de façon à réduire de 50 à 70 % la consommation d'oxygène du patient et de l'arrêt de la ventilation pulmonaire.

Elle est évidemment la condition indispensable à une transplantation cardiaque ou cardio-pulmonaire puisque cette machine assurera l'oxygénation et la circulation de votre sang pendant l'excision de votre organe défectueux et l'implantation de votre nouveau cœur ou bloc cœur—poumons. Elle est parfois nécessaire également pour certaines transplantations pulmonaires.



_

¹⁷ Sang artérialisé : enrichi en oxygène après passage dans le poumon

Prélèvement du greffon

Le cœur est prélevé dans sa totalité par section relativement éloignée de leurs origines, des veines caves et pulmonaires, de l'artère pulmonaire et de l'aorte. Le chirurgien ligaturera 18 la veine cave supérieure relativement haut (2 cm) de façon à ne pas léser le nœud sinusal qui assurera le rythme cardiaque après implantation du cœur chez le receveur.

Le bloc cœur-poumons est prélevé dans sa totalité par section éloignée de leurs origines des veines caves supérieure et inférieure, de l'aorte et de la trachée.

Le poumon est prélevé dans sa totalité par section de l'artère pulmonaire au niveau de sa bifurcation, de la bronche-souche au niveau de la caréna et découpe d'une collerette d'oreillette gauche entourant les veines pulmonaires.

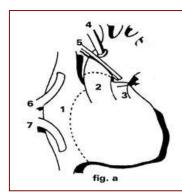
Le greffon prélevé est immédiatement rincé dans une solution saline glaciale pendant plus ou moins 10 minutes pour assurer une hypothermie, la plus homogène possible, de toute sa masse. Le greffon est alors placé dans un conteneur où il baigne dans une solution saline glacée durant le transport. Ce transport sera aussi court que possible (idéalement de quelques minutes si le prélèvement a eu lieu dans une salle d'opération voisine) et en tout état de cause inférieur à 4 à 6 heures.

Transplantation

Nous nous limiterons à de brèves descriptions des techniques les plus fréquemment utilisées. Quelques schémas anatomiques vous aideront à comprendre.

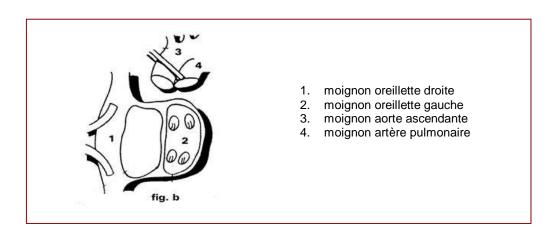
Transplantation cardiaque

Le cœur défectueux est excisé (fig. a) en laissant en place les parties postérieures des oreillettes droite et gauche (fig. b).

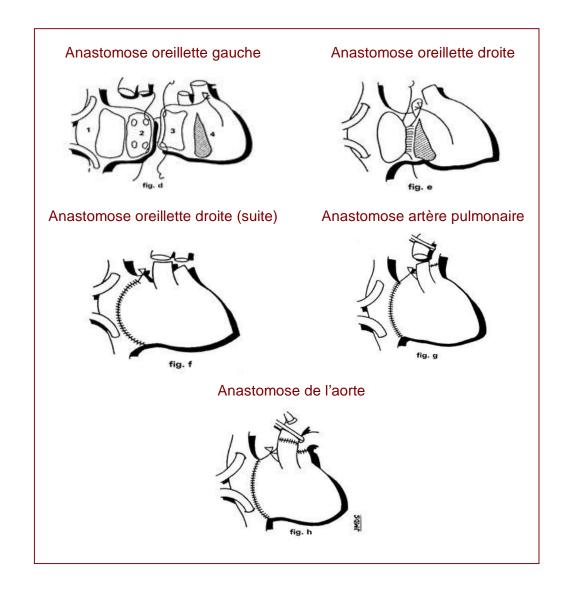


- 1. oreillette droite
- 2. aorte ascendante
- 3. artère pulmonaire
- 4. canule aortique (CEC)
- clamp aortique
 canule veine cave supérieure (CEC)
 canule veine cave inférieure (CEC)

¹⁸ ligaturer: poser un nœud qui enserre un vaisseau pour arrêter le cours du sang



Le greffon subit quelques recoupes des oreillettes de façon à pouvoir être correctement ajusté aux moignons d'oreillettes de l'ancien cœur. Les anastomoses ou sutures se font dans l'ordre suivant: oreillette gauche, oreillette droite, artère pulmonaire et aorte ascendante.



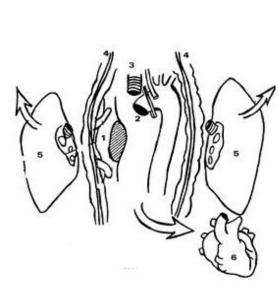
L'air présent dans le greffon est aspiré et l'aorte déclampée ¹⁹ restaurant ainsi progressivement la circulation cardiaque. Les artères coronaires sont donc perfusées et le greffon, réchauffé, va retrouver une activité contractile. Celle-ci peut être d'abord anarchique (fibrillation ventriculaire), mais un choc électrique restaure rapidement une activité bien rythmée. Avant de déconnecter le patient du support de la CEC, on laisse au greffon qui a été soumis à une ischémie froide de parfois 4 heures, le temps de récupérer. Quant la situation hémodynamique est jugée favorable, le patient est débarrassé de la tuyauterie de CEC.

L'intervention se termine par la mise en place de drains thoraciques, de fils de pacemaker externe et de la fermeture, plan par plan, de la voie d'accès.

La durée moyenne de cette opération est de ± 5 heures

Transplantation cardio-pulmonaire

Le cœur est excisé en premier en laissant en place les parties postérieures des oreillettes droite et gauche. Une incision verticale du fond de l'oreillette gauche sépare alors les veines pulmonaires droites et gauches. Les poumons gauche et droit sont alors enlevés séquentiellement en disséquant les veines pulmonaires, l'artère pulmonaire et la bronche-souche correspondante



Le cœur (6) est excisé en premier er laissant en place les parties postérieures des oreillettes droite e gauche. Une incision verticale du fonc de l'oreillette gauche sépare alors les veines pulmonaires droites et gauches Les poumons (5) gauche et droit son alors enlevés séquentiellement er disséquant les veines pulmonaires l'artère pulmonaire et la bronche souche correspondante.

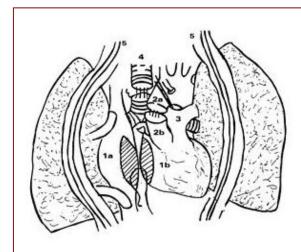
Restent en place le fond de l'oreillette droite (1) avec l'abouchement des veines caves, le moignon de l'aorte (2) et le moignon de la trachée (3) obtenu après section transversale au dessus de la caréna. Deux fenêtres sont réalisées sous les phréniques (4) de manière à passer les nouveaux poumons.

Restent en place le fond de l'oreillette droite avec l'abouchement des

clamper: pose d'un clamp, pince à mors très long et munie d'un cran d'arrêt, sur un vaisseau pour en oblitérer momentanément la lumière.

veines caves, le moignon de l'aorte et le moignon de la trachée obtenu après section transversale au dessus de la caréna. Deux fenêtres sont réalisées sous le phrénique²⁰ de manière à passer les nouveaux poumons.

Le greffon subit quelques recoupes pour l'ajustement aux moignons laissés en place. Les poumons sont mis en place en passant par les fenêtres. Les sutures se font dans l'ordre suivant: trachée, oreillette droite et aorte ascendante.



Les sutures se font dans l'ordre suivant :

- 1. trachée (4)
- 2. oreillette droite (1a & b)
- 3. aorte ascendante (2 a & b)
- 4. artère pulmonaire
- 5. nerfs phréniques

Les cavités gauches sont purgées de l'air qu'elles contenaient, les veines caves sont libérées et l'aorte déclampée. Le cœur repart en fibrillation ventriculaire et est donc défibrillé. On maintient quelques temps la CEC pour permettre au greffon de récupérer et quand la situation hémodynamique est jugée favorable, le patient est débarrassé de l'assistance de la CEC.

L'intervention se termine par la mise en place de drains thoraciques, de fils de pacemaker²¹ externe et de la fermeture, plan par plan, de la voie d'accès.

La durée moyenne de cette opération est de ± 8 heures.

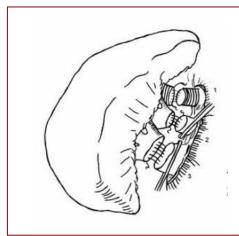
Phrénique : le nerf phrénique innerve le diaphragme, lequel est le muscle inspiratoire le plus important et assure la séparation entre la cavité thoracique et la cavité abdominale.

Pacemaker: anglicisme qui désigne un stimulateur cardiaque, appareil qui donne le rythme cardiaque

Transplantation pulmonaire

Le poumon malade est excisé après section des veines pulmonaires inférieure et supérieure, de l'artère pulmonaire et de la bronche-souche.

Après recoupe à dimension de la bronche donneuse et de la collerette d'oreillette gauche du poumon a transplanter, on procède successivement aux anastomoses de la bronche-souche, de l'artère pulmonaire et de l'oreillette gauche.



Après recoupe à dimension de la bronche donneuse et de la collerette d'oreillette gauche du poumon a transplanter, on procède successivement aux anastomoses

- de la bronche-souche (1),
- de l'artère pulmonaire (2),
- et de l'oreillette gauche (3).

L'intervention se termine par la mise en place de drains thoraciques et de la fermeture, plan par plan, de la voie d'accès.

La durée moyenne de cette opération est de \pm 6 heures pour la transplantation d'un poumon et de \pm 8 heures pour la transplantation successive des deux poumons.

Dénervation du cœur implanté

Le nœud sinusal²² du cœur implanté est préservé lors du prélèvement par la ligature et section haute de la veine cave supérieure et l'attention portée par le chirurgien, lors de la recoupe des oreillettes et de la confection des anastomoses, à ne pas léser son alimentation coronaire en sang oxygéné. Ce nœud sinusal reste donc fonctionnel et déterminera le rythme cardiaque du cœur implanté mais il est déconnecté des innervations ortho- et parasympathiques et donc de toute régulation centrale.

nœud sinusal: initiateur du rythme cardiaque situé à la jonction de la veine cave supérieure avec l'oreillette gauche. Ce « pacemaker » naturel est régulé par le système nerveux autonome (ortho- et parasympathique) par le biais hormonal (catécholamines).

Aucun signe fonctionnel de réinnervation, c'est-à-dire de recolonisation du cœur implanté par des fibres nerveuses efficaces en provenance du receveur n'a pu être mis en évidence jusque 10 ans après la greffe cardiaque.

Séjour en soins intensifs

Après l'opération, vous serez amené, toujours endormi et assisté par un respirateur, aux soins intensifs pour une surveillance de votre évolution. Le réveil sera progressif et complet généralement dans les 24 heures. Vous prendrez donc progressivement conscience de votre nouvel environnement.

Vous découvrirez que votre respiration vous est imposée par un respirateur. Cette machine vous délivre une quantité d'air prescrite à un rythme donné au travers d'un tuyau glissé dans la bouche jusqu'à la trachée. Ce tube endo-trachéal, placé sous anesthésie (sans douleur), permet aussi l'aspiration régulière des sécrétions qui s'accumulent dans les bronches et la trachée. Il sera, dans la majorité des cas, enlevé rapidement après le réveil et sera éventuellement responsable d'une raucité transitoire de votre voix. Avant son enlèvement, les transplantés pulmonaires et cardio-pulmonaires bénéficieront d'un lavage broncho-alvéolaire.

Des électrodes collées à la surface de votre peau sont reliées au moniteur cardiaque qui assure la surveillance continue de votre électrocardiogramme.

Un fin tuyau, glissé par le nez jusqu'à l'estomac, assure l'aspiration des sécrétions gastriques. Cette sonde est également très rapidement ôtée. Une sonde urinaire recueille vos urines en continu. Vous la garderez les deux ou trois premiers jours postopératoires.

Vous êtes muni d'une perfusion veineuse (dans la veine jugulaire, à la base du cou) qui permet de vous administrer les médicaments et d'assurer l'apport de liquides nécessaires.

Un petit cathéter placé dans l'artère radiale (au niveau du poignet) ou dans l'artère fémorale (pli de l'aine) permet la mesure en continu de votre pression artérielle et des prélèvements de sang destinés à contrôler la bonne oxygénation de votre sang par le respirateur dans un premier temps et par votre respiration autonome ensuite.

Les transplantés cardiaques et cardio-pulmonaires sont munis d'un cathéter, placé par le chirurgien dans l'oreillette gauche et sortant à la peau au niveau supérieur de la cicatrice. Ce cathéter sert à contrôler en continu la pression dans l'oreillette gauche. Toujours chez les transplantés cardiaques et cardio-pulmonaires, deux petits fils électriques émergent du bas de la cicatrice et sont parfois raccordés à un boîtier placé sur le ventre. Ce boîtier, un « pacemaker externe », peut, en cas de nécessité, assurer un rythme cardiaque minimum prescrit par le chirurgien pendant les premiers jours.

Au niveau inférieur de la cicatrice, deux ou trois tuyaux du calibre d'un petit doigt, émergent de la peau et sont raccordés à un système d'aspiration. Ces drains remontent en fait au voisinage de l'organe transplanté (devant et derrière) et assurent le drainage des saignements et sérosités qui s'accumulent normalement après une telle intervention. Ces drains sont généralement ôtés dans les 48 heures chez les transplantés cardiaques, plus tardivement chez les transplantés pulmonaires et cardio-pulmonaires.

L'ensemble de ces tuyaux et raccords ont été placés sous anesthésie. Ils seront ôtés sans douleur, progressivement au cours de la première semaine postopératoire.

Vous bénéficierez lors de votre séjour en unité de soins intensifs de l'attention des médecins intensivistes, des infirmières et des kinésithérapeutes de l'unité. Bien entendu, l'équipe médico-chirurgicale de transplantation vous rendra visite quotidiennement.

Les soins de kinésithérapie, entamés dès le premier jour postopératoire, visent à limiter au maximum les effets néfastes d'un alitement prolongé (mobilisations passives ou actives de vos membres aussi fréquentes que possible, mise au fauteuil) et veillent à une toilette bronchique aussi efficace que possible. En effet, le risque d'infection pulmonaire chez un patient immunodéprimé²³ n'est pas négligeable.

On vous proposera donc de faire régulièrement et fréquemment (quelques minutes toutes les heures !) des exercices respiratoires dès votre « détubation ». Ces exercices consistent essentiellement en des respirations lentes et profondes suivies d'expirations lentes, profondes mais non forcées. Vous serez incités à tousser d'autant plus fréquemment que vous aurez tendance à devoir expectorer des sécrétions parfois abondantes après une opération. Si cette manœuvre (la toux) est douloureuse, elle n'en est pas moins indispensable. Le kinésithérapeute soutiendra votre cicatrice lors de la toux. En son absence, vous devez également soutenir votre cicatrice lors de la toux.

Votre famille pourra obtenir de vos nouvelles en téléphonant au secrétariat de l'unité de soins intensifs. Des visites courtes sont généralement autorisées dès le premier jour postopératoire.

_

²³ **Immunodéprimé**: dont les réactions immunologiques contre un antigène sont réduites, dont les défenses contre les infections sont réduites.

Votre alliance, votre montre, vos lunettes et éventuellement vos prothèses dentaires peuvent vous être restitués dès ce premier jour.

Une alimentation autonome et des repas légers sont généralement autorisés dès le premier jour postopératoire.

Vous resterez certainement 3 jours et souvent plus dans cette unité de soins et de surveillance intensifs avant d'être transféré dans votre chambre définitive en unité d'hospitalisation de chirurgie cardiaque ou pulmonaire.

Complications postopératoires

La première complication propre à la transplantation cardiaque est d'ordre hémodynamique²⁴: le risque de défaillance du greffon implanté s'explique par l'importance des résistances vasculaires tant pulmonaires que périphériques qu'il doit vaincre et ce dans un contexte de postischémie²⁵ froide (*cf.* Prélèvement du greffon p. 24) de plus ou moins longue durée. Ainsi, le ventricule droit doit faire face à des résistances pulmonaires parfois doublées par rapport aux normes.

En transplantation pulmonaire, les suites opératoires peuvent être compliquées par un œdème de reperfusion du ou des poumons transplantés. Cet œdème ou accumulation d'eau dans les tissus pulmonaires rend difficile le travail respiratoire et l'oxygénation du sang. Enfin, quelques transplantés pulmonaires feront une pneumonie bactérienne.

Le rejet du greffon et les risques de problèmes infectieux, majorés par le traitement immunosuppresseur, font partie de la routine des complications postopératoires de n'importe quelle transplantation d'organes.

Séjour en unité d'hospitalisation de chirurgie cardiaque ou pulmonaire

Vous bénéficierez dans un premier temps d'une chambre à un lit pour ensuite vous voir attribuer une chambre selon le régime choisi (privé, deux lits, commune).

Hémodynamique: qui se rapporte aux conditions mécaniques de la circulation du sang
 Ischémie: le fait de ne plus être alimenté en sang et donc en oxygène.

Les personnes entrant dans la chambre doivent se laver et se désinfecter les mains, mettre un masque et une chasuble de protection pour réduire le risque de vous transmettre une infection.

A l'inverse, quand vous sortirez de votre chambre, vous vous protégerez par le port d'un masque généralement pendant les deux premières semaines postopératoires.

Si les visites sont autorisées de façon assez libérale à la famille proche, n'oubliez pas que des visiteurs enrhumés ou souffrant de maladies infectieuses doivent impérativement être éconduits.

Les soins de kinésithérapie poursuivent dans un premier temps les mêmes objectifs que ceux prodigués aux soins intensifs puis assurent rapidement un retour à l'autonomie (premières marches dans la chambre puis dans le couloir) et enfin entament le processus de réadaptation. Vous pouvez, si vous le souhaitez, bénéficier d'ergothérapie dans votre chambre ou en atelier. On vous proposera le matériel nécessaire à la réalisation d'un travail manuel de votre choix.

Vous retrouverez très rapidement une autonomie suffisante pour vous rendre seul au cabinet de toilette et prendre en charge votre toilette. On vous demandera une attention particulière pour votre hygiène buccale : rinçage de la bouche à l'aide d'un désinfectant buccal après chaque repas et brossage des dents en utilisant de l'eau minérale.

N'utilisez et ne buvez jamais l'eau du robinet !!!

Les entrées et sorties d'eau doivent être strictement contrôlées chez les greffés cardiaques et cardio-pulmonaires : pour cela encore, votre collaboration est nécessaire. Il vous faudra noter les quantités de liquide ingérées et conserver vos urines de façon à ce qu'on puisse mesurer votre diurèse durant tout ou partie de votre séjour.

N'oubliez pas que les fruits contiennent beaucoup d'eau!

Vos pansements seront renouvelés vers le cinquième jour postopératoire. Les fils à la peau seront ôtés après deux semaines au minimum.

Votre hospitalisation sera plus ou moins longue en fonction de votre évolution clinique. De nombreux examens de contrôle seront régulièrement effectués. Ils comprennent les prises de sang et les radiographies du thorax pour tous, les électrocardiogrammes, les échographies et les biopsies cardiaques pour les greffés cardiaques, les épreuves fonctionnelles respiratoires, les bronchoscopies avec lavage broncho-alvéolaire et les biopsies pulmonaires pour les greffés pulmonaires. Il s'agit de vous surveiller au plus près afin de réagir le plus précocement possible à un rejet ou à une infection débutante.

Pendant votre hospitalisation, vous aurez parfois des réactions dépressives réactionnelles et/ou des périodes d'euphorie liées aux médicaments (cortisone) que vous prenez. Vous aurez parfois des réactions désarçonnantes pour la famille : brusques sautes d'humeur pour des questions de détails, sentiment d'être le centre du monde à qui tout doit céder... ces réactions classiques doivent être comprises par la famille. Elles s'expliquent par votre anxiété concernant l'éventualité de rejets, d'infections et des effets secondaires désagréables liés aux médicaments.

Vous ferez très probablement un rejet durant ce premier mois postopératoire. C'est tout à fait prévisible et cela justifie votre surveillance rigoureuse. L'équipe médico-chirurgicale possède l'arsenal thérapeutique nécessaire à son traitement et l'utilisera au mieux pour votre santé.

Une majoration de votre traitement immunosuppresseur en cas de rejet augmente le risque d'avoir une infection. Encore une fois, ce risque est connu et vous serez traité au coup par coup en fonction de votre évolution clinique.

Une évolution en dents de scie après transplantation est tout à fait habituelle.

Votre séjour à l'hôpital, probablement de 4 à 6 semaines, vous permettra de retrouver progressivement une autonomie satisfaisante, une confiance suffisante et vous pourrez envisager le retour à domicile. Cette nouvelle étape peut, pour certains, être envisagée avec une relative inquiétude dans la mesure où l'on quitte l'ambiance sécurisante créée par le personnel médical, infirmier et paramédical de l'unité de chirurgie cardiaque et pulmonaire.

Retour à domicile

Réinsertion familiale

Votre retour à la maison ne nécessite aucune mesure particulière de désinfection. Une hygiène élémentaire (ne pas partager sa brosse à dents avec quiconque de la famille) et le bon sens (éloigner les personnes et les animaux malades, ne pas entamer des travaux de rénovation) sont les seules mesures de lutte utiles contre les infections.

De retour à la maison, vous voilà progressivement confronté à une série de réalités qui avaient été mises à l'écart pendant votre hospitalisation. Le plaisir de ce retour en famille n'enlève pas toute inquiétude quant à votre avenir. Vous gardez une certaine peur du futur qui, à tort, vous empêche de faire des projets à long terme.

Vous vous sentez souvent plus nerveux, plus irritable que précédemment. Ceci est lié non seulement à votre angoisse latente mais aussi aux médicaments que vous prenez. Vos réactions un peu vives modifieront les relations affectives dans la famille et avec vos amis. Quelques-uns ne le comprendront pas et s'éloigneront de vous.

Votre retour à une vie physique active sera facilité si vous vous intégrez à un programme de reconditionnement physique. Ceci impose des déplacements (3 fois par semaine) et vous obligera très rapidement à une autonomie de déplacement.

Vous reprendrez progressivement une place normale dans la famille. Vous l'étonnerez éventuellement par votre dynamisme, vous voulez saisir la vie à bras-le-corps, vous attribuez une autre valeur aux événements de la vie... et parfois, vous aurez à affronter une certaine réticence. Votre famille peut avoir des difficultés à renoncer au comportement protecteur qu'elle avait progressivement adopté pendant votre longue maladie. Elle aussi se pose des questions quant à votre avenir et hésite à faire des projets à long terme. Une aide psychologique transitoire peut s'avérer nécessaire.

Certain(e)s d'entre-vous souffriront des changements physiques qu'entraînent parfois les médicaments : acné, pousse de poils intempestive et gonflement du visage peu apprécié par les dames, augmentation importante du poids. Des soins esthétiques peuvent partiellement résoudre le problème de pilosité chez les dames tandis que le gonflement du visage se réduira avec la réduction de prise de cortisone. La prise de poids impose restriction de boissons et de nourritures souvent mal ressentie. Sans une sérieuse motivation soutenue par la famille, la prise de poids sera inéluctable.

Beaucoup d'entre-vous souhaitent un maximum d'informations concernant « leur donneur ». Légalement, le don d'organes est anonyme. Pas question donc d'obtenir la moindre information quant à l'identité du donneur. Cela étant dit, certains souhaitent connaître l'âge, le sexe, la région ou le pays de provenance de leur donneur. Cette curiosité est bien naturelle. Néanmoins, l'expérience montre que ces détails n'aident aucunement à l'intégration de l'organe implanté. Vous devez accepter cet organe, l'adopter tel quel, comme un bien précieux.

Suivi médical

Le suivi postopératoire comprend les consultations nombreuses (± 30 la première année) auprès de l'équipe médico-chirurgicale du centre de référence et les examens indispensables au contrôle de votre immuno-suppression²⁶, au dépistage d'un éventuel rejet débutant ou d'une infection, au suivi de votre pression artérielle et de votre fonction rénale, à la

²⁶ Immunosuppression : réduction des réactions immunologiques d'un organisme contre un antigène, induite ici pour éviter le rejet du greffon.

recherche d'une hyperlipémie (trop de graisses et trop de cholestérol dans le sang) ou d'une hyperglycémie (trop de sucre dans le sang), au dépistage d'une ostéoporose débutante, etc.

Les examens les plus fréquents sont donc les prises de sang, les échographies et les biopsies cardiaques pour les greffés cardiaques, les épreuves fonctionnelles respiratoires, les bronchoscopies avec lavage broncho-alvéolaire et les biopsies pulmonaires pour les greffés pulmonaires.

Les transplantés pulmonaires devront quotidiennement surveiller leur fonction respiratoire à l'aide du « microspiromètre » mis à leur disposition avant la sortie de l'hôpital.

Il s'agit de mesurer, matin et soir (3 essais chaque fois), le volume maximal expiré (FVC) et le volume maximal expiré en une seconde (FEV1) et d'en noter les résultats dans un carnet que vous montrerez au médecin lors des consultations.

Si vos volumes devaient diminuer de 10 % ou plus d'un jour à l'autre, vous devez impérativement contacter les médecins de l'équipe de transplantation.

Certains symptômes doivent attirer votre attention et vous amener à prendre contact avec votre médecin généraliste et/ou votre centre de référence.

Citons:

- la survenue de palpitations cardiaques
- la fièvre ; la prise quotidienne de la température est recommandée
- l'apparition d'une toux et d'expectorations
- un essoufflement inhabituel et inexpliqué
- un gain de poids en un ou deux jours supérieur à 1,5 kilogramme
- la présence d'œdème des chevilles
- une fatique inhabituelle et excessive
- des ganglions gonflés (aines, aisselles)
- tout signe de refroidissement, de grippe ou d'infection respiratoire
- tout signe d'infection urinaire
- tout saignement excessif d'une blessure, toute cicatrisation anormalement longue
- la présence de saignement au niveau du rectum
- un contact fortuit avec une maladie d'enfant, (varicelle, rubéole, etc.)

N'hésitez jamais, en cas de problème, à consulter votre médecin généraliste. Celui-ci se mettra en rapport avec l'équipe médico-chirurgicale de transplantation de votre centre de référence et vous transmettra les informations nécessaires à l'ajustement de votre traitement. S'il y a lieu de vous hospitaliser pour une mise au point complémentaire, il prendra les contacts nécessaires.

Annuellement, une série d'examens complémentaires seront effectués pour l'évaluation de la fonction de votre greffon et de votre santé en général.

Le contrôle annuel du premier anniversaire de la transplantation sera le plus complet et nécessitera une courte hospitalisation. Il comprendra très probablement une coronarographie chez les transplantés cardiaques et une biopsie de l'organe transplanté pour tous. Le contrôle des années suivantes sera plus ou moins lourd en fonction de votre évolution clinique.

Maladies du greffon

Le rejet

Le rejet du greffon par votre organisme est une réponse normale de votre système de défense immunitaire vis-à-vis d'un corps étranger. C'est ce type de réponse qui sert dans la lutte de tous les jours que mène votre organisme contre les agents infectieux. Le problème est que cette réponse normale n'est plus souhaitée puisque votre vie dépend de la vie du greffon. C'est pourquoi vous prenez et prendrez toute votre vie des médicaments destinés à éviter ce rejet.

Ces médicaments ne sont pas parfaits, votre système immunitaire est plus ou moins agressif et l'organe que vous avez reçu suscite plus ou moins cette agressivité immunitaire. Vous ferez donc probablement un ou plusieurs épisodes de rejet.

La probabilité d'en faire est d'autant plus grande que la transplantation est récente. C'est pourquoi les doses des médications anti-rejet sont maximales juste après l'intervention et seront progressivement réduites dans les jours et les mois qui suivent pour arriver à une dose de croisière juste suffisante pour vous protéger du rejet tout en vous conservant une certaine défense immunitaire contre les infections.

Cette plus grande probabilité de faire un rejet dans les premières semaines et les premiers mois après la greffe explique aussi la surveillance attentive dont vous faites l'objet.

Que se passe-t-il quand il y a rejet ?

Le rejet cardiaque

Le rejet du greffon cardiaque est essentiellement associé à un épaississement du muscle cardiaque qui devient moins souple.

Ceci réduit le volume de sang éjecté à chaque contraction. Le débit cardiaque au repos est donc assuré par le biais d'une fréquence cardiaque augmentée.

A l'effort, le débit cardiaque augmente moins ce qui se traduit par une fatigue et un essoufflement anormalement rapide comparativement aux jours précédant l'installation du rejet.

Par ailleurs, le débit coronaire s'adapte moins bien à l'effort à l'occasion d'un rejet, rendant alors le myocarde plus vulnérable à une demande accrue d'oxygène. Il semble donc raisonnable de réduire, voire d'interrompre toute activité physique selon la sévérité du rejet en cours.

La sensation d'un cœur qui bat plus rapidement que d'habitude ou qui semble irrégulier ou l'apparition d'une grande fatigue et d'un essoufflement anormal à l'effort ou un syndrome grippal avec montée de température doivent vous amener dare-dare au centre de transplantation de référence.

Dans la majorité des cas, en tout cas dans la phase précoce, aucun symptôme spécifique ne sera ressenti. Ceci justifie la réalisation de biopsies cardiaques systématiques.

Le dépistage du rejet se fait par la répétition systématique de biopsies myocardiques et d'échographies du cœur qui peuvent mettre en évidence cet épaississement des parois du ventricule et la réduction de souplesse qui l'accompagne. Plus ce rejet est diagnostiqué précocement, plus il sera susceptible de répondre au traitement. A ce jour, seule la biopsie peut mettre en évidence un rejet débutant ne se traduisant pas encore par des anomalies échographiques et a fortiori par une symptomatologie quelconque. C'est pourquoi, au cours des premiers mois postopératoires, période durant laquelle le risque de développer un rejet est plus important, plusieurs biopsies seront réalisées systématiquement.

Si un rejet débutant est diagnostiqué, le traitement en première intention est l'injection, 3 jours de suite, de 1 gramme de solumédrol (cortisone).

Étant donné la puissance de ce traitement, vous serez beaucoup plus sensible aux infections et devez donc être particulièrement attentif pendant quelques semaines.

Le rejet pulmonaire

Dans la période postopératoire immédiate, le rejet pulmonaire est associé à un œdème interstitiel au niveau du parenchyme²⁷ pulmonaire (accumulation d'eau au voisinage et dans les alvéoles pulmonaires) rendant plus difficile le travail respiratoire et les échanges gazeux.

La radiographie du thorax peut être altérée, la respiration est plus difficile (sensation de dyspnée ou essoufflement) et l'oxygénation du sang moins bonne lors du passage au niveau pulmonaire explique une éventuelle cyanose (extrémités et lèvres bleues).

Plus tardivement après la transplantation, le rejet pulmonaire se traduit essentiellement par l'essoufflement et la diminution des volumes pulmonaires.

La réduction des volumes pulmonaires et l'apparition d'une grande fatigue et d'un essoufflement anormal ou un syndrome grippal avec montée de température doivent vous amener dare-dare au centre de transplantation de référence.

Le dépistage du rejet se fait essentiellement par la mesure des volumes respiratoires (importance du microspiromètre!), par la répétition systématique de radiographies du thorax, de lavage broncho-alvéolaires et de biopsies transbronchiques. Ces dernières constituent le seul examen affirmant incontestablement la présence ou non d'un rejet! C'est pourquoi, les biopsies transbronchiques sont réalisées en routine à 1, 3 et 6 mois après la transplantation ainsi que lors de toute réduction de la fonction respiratoire non expliquée.

Plus le rejet est diagnostiqué précocement, plus il sera susceptible de répondre au traitement qui proposera en première intention l'injection, 3 jours de suite, de 1 gramme de solumédrol (cortisone).

Athéromatose précoce des artères coronaires du greffon cardiaque

Il s'agit d'une évolution athéromateuse²⁸ prématurée des artères coronaires du greffon transplanté observée chez certains patients, parfois improprement appelée rejet chronique.

_

²⁷ **Parenchyme**: tissu d'un organe, d'une glande qui assure son fonctionnement.

Athérome artériel : lésion chronique des artères caractérisées par la formation de plaques de dépôts lipidiques (cholestérol) réduisant la lumière de l'artère.

Le greffon cardiaque étant dénervé, l'ischémie²⁹ est souvent silencieuse (il n'y a pas alors d'angine de poitrine) et la survenue d'un infarctus est signalée par un accroissement de la dyspnée et/ou d'autres signes de décompensation cardiaque comme l'apparition d'œdème (foie gonflé, pulsatile et douloureux, oedèmes des membres inférieurs, ascite³⁰) traduite par une prise de poids rapide et importante.

Néanmoins, avec l'éloignement de la période précoce post-transplantation, des épisodes ischémiques douloureux (angine de poitrine) peuvent survenir.

Ceci justifie les coronarographies régulièrement pratiquées dans de nombreux centres de transplantation cardiaque. Plusieurs examens de dépistage (non invasifs) permettent de déceler les patients suspects de présenter des lésions des artères coronaires. Ainsi, l'échographie dobutamine, le Pet Scan ou la scintigraphie d'effort permettent d'éviter de réaliser un examen invasif inutile.

Le traitement proposé sera parfois une dilatation endoluminale³¹ ou le pontage d'une sténose serrée courte mais plus souvent la retransplantation d'un nouveau greffon.

Les facteurs de risques de l'athérosclérose coronaire que sont l'hypertension artérielle, le tabagisme et l'hypercholestérolémie doivent impérativement être surveillés et combattus. Un régime alimentaire approprié et des médicaments adéquats sont de mise.

Bronchiolite oblitérante du greffon pulmonaire

Il s'agit du développement d'une inflammation des petites et grandes voies aériennes conduisant à une obstruction et une destruction progressive de celles-ci.

La bronchiolite oblitérante est certainement favorisée par les épisodes de rejet aigu et probablement aussi par des infections pulmonaires fréquentes.

Cette maladie s'accompagne des symptômes d'une bronchite avec toux avec ou sans expectorations mucopurulentes. Une dyspnée progressivement plus sévère (en quelques mois) s'installe. Ceci est confirmé par la réduction progressive des volumes pulmonaires statiques et dynamiques (courbes débit/volume typique). Une mauvaise oxygénation du sang en fin d'évolution peut imposer le recours à l'oxygénothérapie.

-

lschémie: absence d'apport de sang et donc d'oxygène aux tissus, responsable de nécrose cellulaire.

³⁰ **Ascite** : accumulation de liquide dans la cavité abdominale.

Dilatation endoluminale: dilatation d'une artère à l'aide d'un ballonnet amené dans l'artère par cathétérisme gauche.

Un dépistage précoce de ce type d'évolution retrouvé chez quelque 20 % des patients transplantés pulmonaires est primordial car cette évolution péjorative de la fonction pulmonaire ne pourra être enrayée qu'à la condition d'un traitement précoce énergique par augmentation du traitement immunosuppresseur.

Celui-ci sera initié après que le diagnostic ait été confirmé par une biopsie transbronchique ou par une biopsie à ciel ouvert (opération consistant à prélever un morceau du poumon via une petite thoracotomie latérale)

Les épreuves fonctionnelles respiratoires trouvent ici une nouvelle justification à leur réalisation fréquente (toutes les semaines au début, puis tous les 15 jours durant 2 à 3 mois et ensuite mensuellement).

Complications après transplantation

Hypertension artérielle systémique

Le développement d'une hypertension artérielle systémique est pratiquement le lot de tous les transplantés cardiaques traités à la ciclosporine : 66 % seraient hypertendus à 2 semaines (pression artérielle supérieure à 140/90 mm Hg), 92 % à 6 mois. Cette hypertension artérielle, dont on comprend mal les mécanismes responsables tout en accusant en premier chef la ciclosporine pour son action toxique au niveau du rein mais probablement aussi au niveau du système nerveux autonome et des parois artérielles, est par conséquent difficilement traitée.

Les corticoïdes, par leur effet sur la rétention de sel et d'eau, contribuent au développement de cette hypertension.

Le traitement de cette hypertension artérielle impose souvent une thérapie agressive utilisant l'association de plusieurs drogues comme les diurétiques, les inhibiteurs calciques, les inhibiteurs de l'enzyme de conversion, des drogues spécifiquement vasodilatatrices ou encore les bêtabloquants.

Complications infectieuses

L'immunosuppression qui permet au greffon de survivre chez le transplanté réduit sensiblement l'ensemble des défenses de l'organisme face aux infections. Par ailleurs, ces infections varieront en fonction du délai suivant l'intervention.

Infections précoces

Comme tous les patients opérés, les transplantés peuvent développer, dans le décours postopératoire, des infections le plus souvent bactériennes (infection de plaie, infection respiratoire) nécessitant des traitements antibiotiques adaptés.

L'équipe médico-chirurgicale sera particulièrement vigilante et des examens adéquats (examens de plaie, radiographie, scanner) seront pratiqués si nécessaire.

De plus, des précautions particulières telles que le port du masque par les visiteurs qui entrent dans votre chambre et par vous-même quand vous sortez de votre chambre, l'hygiène stricte des mains, le rinçage fréquent de la bouche au désinfectant et l'interdiction de boire l'eau de distribution sont généralement préconisées.

A titre d'exemple, rappelons qu'environ trois personnes sur dix sont porteuses de pneumocoques sans le savoir. Ces derniers se terrent dans la cavité nasale ou dans la gorge. Lorsqu'un tel porteur « sain » tousse, éternue, il propulse dans l'air un aérosol pouvant contenir la bactérie qui en profitera pour changer d'hôte. Le masque que doivent porter vos visiteurs réduisent ces risques.

De même vos visiteurs peuvent débuter une grippe sans encore être vraiment malades et en éternuant en votre présence, vous transmettre leur virus. Encore une fois, le masque réduit ce risque.

Les mains, que l'on porte à la bouche quand on éternue sont également un mode de communication des virus d'une personne à l'autre. Vos visiteurs doivent se passer les mains au désinfectant mis à disposition à l'entrée de votre chambre. De même, vous avez intérêt à vous laver les mains avec ce désinfectant après chacune de vos sorties de votre chambre qui sont des occasions de serrer des mains, de toucher des objets contaminés (rampes du couloir, poignées des vélos d'entraînement!).

Infections tardives

Au-delà des premières semaines post-transplantation, des infections caractéristiques des patients dont l'immunité est diminuée peuvent se produire.

Elles sont soit bactériennes (les plus fréquentes étant les pneumonies ou surinfections bronchiques et les infections urinaires), soit virales, soit dues à des protozoaires (le Pneumocystis) ou des champignons (Aspergillus).

Les infections non bactériennes se caractérisent souvent par un début indolent (tableau grippal, température, petite toux sèche, essoufflement, etc.). La présence de ces signes, même discrets, doit inciter le patient greffé à consulter son médecin généraliste ou le centre de référence afin de pratiquer les examens nécessaires au diagnostic précis de l'infection.

Actuellement, il existe des traitements antibiotiques, antiviraux, antifongiques³² ou antiparasitaires tout à fait performants, et d'autant plus efficaces que le traitement est entrepris précocement.

De nombreux antibiotiques font mauvais ménage avec la ciclosporine.

Ne prenez aucun traitement sans prendre l'avis des transplanteurs!

Certains de ces agents infectieux cohabitent avec le greffé depuis des années avant la greffe et peuvent être réactivés parce que l'immunosuppression est introduite. Les exemples les plus fréquents sont les virus du groupe herpès.

L'herpès labial (« bouton de fièvre ») est une infection latente qui réapparaît sous forme de vésicules et croûtes au niveau des lèvres ou de la bouche chez des patients normaux dans le cadre d'une autre infection ou simplement de fatigue. De même, chez le transplanté, l'immunosuppression peut « réveiller » ce virus.

De même, l'herpès Zoster, virus responsable de la varicelle, sommeille chez la plupart d'entre-nous. L'immunosuppression peut réveiller ce virus qui se manifeste alors sous forme de zona. L'infection se propage le long d'un nerf, le plus souvent au niveau du thorax ou de l'abdomen pour donner naissance à des bouquets de vésicules douloureuses au niveau de la peau. Après quelques jours, des croûtes remplacent les vésicules et précèdent la guérison des lésions. Le traitement antiviral (Zovirax) est d'autant plus actif qu'entrepris rapidement.

D'autres virus du même groupe (EBV = virus de la mononucléose, CMV = cytomégalovirus) peuvent également se réactiver, le plus souvent sans grandes conséquences mais entraînent parfois de rares et sérieuses complications.

Par ailleurs, tout patient greffé peut contracter une nouvelle infection au contact d'une personne elle-même infectée. Si les virus ordinaires (rhume...) posent rarement des problèmes, il n'est pas prudent qu'un greffé s'expose au contact d'une personne atteinte d'une infection virale sévère (varicelle, rougeole, mononucléose, CMV, grippe...) contre laquelle il n'a pas été immunisé avant sa greffe en faisant lui-même la maladie ou en s'étant vacciner.

_

³² **Antifongique** : qui détruit ou empêche le développement des champignons.

En cas de doute, il est prudent de prendre contact avec le médecin généraliste ou le centre de référence qui dispose des résultats de sérologie permettant de vérifier si le greffé a déjà des anticorps qui le protègent contre la maladie.

N.B. L'immunosuppression peut également favoriser l'apparition de verrues (papillomavirus) sur l'ensemble de la peau ainsi que sur les muqueuses de la bouche et des organes génitaux. Elles sont gênantes d'un point de vue esthétique, mais également social. De plus, elles peuvent entraîner un handicap fonctionnel selon leur nombre et leur localisation anatomique, comme c'est le cas pour les verrues plantaires. Il est donc judicieux de recourir aux divers moyens (Consultez un dermatologue!) dont on dispose pour réduire à un minimum, voire éliminer ces complications cutanées par ailleurs bénignes.

Vaccination

Avant la transplantation, il est certainement utile de se mettre en ordre en terme de vaccination : en effet, même si la maladie réduit votre capacité à fabriquer des anticorps, vous en produirez probablement suffisamment pour être utilement protégé et vous en produirez de toute façon plus qu'après la transplantation.

Discutez donc avec votre médecin des rappels de vaccination ou de nouvelles vaccination utiles en fonction de votre âge, de vos habitudes (voyages!) et/ou des maladies d'enfance que vous avez faites: ainsi, si vous n'avez jamais fait la varicelle, il est important de vous faire vacciner contre cette maladie... une primo-infection à la varicelle après la transplantation peut-être très sévère!

Après la transplantation, même si les vaccins stimulent moins la fabrication d'anticorps qu'avant la transplantation, ils restent cependant utiles.

Attention: Il est tout à fait contre-indiqué pour un greffé de recevoir une vaccination par vaccin vivant atténué (Sabin pour la polio, les vaccins rougeole, rubéole, oreillons, varicelle...). En effet, le transplanté court le risque de développer réellement la maladie lors de la vaccination.

Par contre, le risque est nul en ce qui concerne les vaccins tués (Imovax pour la polio) et les vaccins réalisés à partir de morceaux de virus ou de bactéries (Hépatite B, Influenza, Pneumocoques...).

La tendance actuelle est de proposer une vaccination anti-grippe (chaque année) et anti-pneumocoque (tous les 3 ans) aux transplantés mais surtout aux membres de leur famille.

Ce faisant, on réduit le risque d'être contaminé par un proche qui peut être porteur de la maladie sans vraiment être malade parce qu'il bénéficie de bonnes défenses immunitaires.

L'indication d'un vaccin doit toujours être discutée avec le médecin généraliste et l'équipe médico-chirurgicale du centre de référence.

Par ailleurs, dans certaines indications, l'injection d'anticorps (gammaglobulines) peut suppléer à l'inefficacité des vaccins.

Impuissance sexuelle

L'expérience montre que la sexualité est un sujet complexe à aborder. Il est difficile d'en parler « sérieusement ». La gêne, la peur du ridicule, les tabous font obstacles. Une mise au point, des examens font peur.

Plus de 40 % des transplantés éprouvent des difficultés d'ordre sexuel ; impuissance pour certains, réduction de la libido pour d'autres.

Il peut y avoir des raisons médicales à ces difficultés comme la prise de bêtabloquants.

Il peut y avoir des raisons psychologiques qui bloquent tant le transplanté que le partenaire. La peur d'un accident, la peur de ne pas satisfaire, la peur... engendre la frustration, le non-désir, la frigidité ou l'impuissance.

Le rapport sexuel, du point de vue de l'intensité de l'effort et donc de ses répercussions sur le travail cardiaque, est un effort léger à modéré et donc sans risques chez un greffé en période stable.

Il faut retenir que la sexualité n'est pas affaire de performance. Il faut savoir que normalité ne signifie pas rapports quotidiens, hebdomadaires... normalité n'est pas affaire de fréquence ou de rythme. Il faut accepter aussi, qu'avec l'âge, les moments d'ardeur sont naturellement moins fréquents.

La sexualité est peut-être surtout une affaire de sentiments, de tendresse, de communication, de partage entre partenaires. Il faut dialoguer, manier l'humour, modifier ses expressions d'amour.

Si la sexualité pose problème, il faut savoir que c'est normal dans le cadre des événements que vous avez vécu, que vous vivez encore. Abordez le problème de front, parlez-en à une personne compétente, de votre choix.

Ostéoporose

L'ostéoporose est une affection caractérisée par une diminution de la masse osseuse et l'apparition de fractures. La perte osseuse chez le patient transplanté est due principalement à l'administration de cortisone qui prévient le rejet du greffon. D'autres facteurs sont également importants tels que l'immobilisation prolongée, une ménopause précoce (réduction du taux sanguin d'æstrogènes) sans substitution hormonale, le tabac et l'alcool. Le risque de fracture osseuse dépend de la présence ou non de ces différents facteurs de risque avant la transplantation.

La cortisone influence le métabolisme de l'os en empêchant l'absorption du calcium, élément indispensable à la formation de l'os, et en favorisant la destruction osseuse.

L'ostéodensitométrie est un examen qui permet d'évaluer la masse osseuse ; elle sera pratiquée si possible avant votre transplantation et au décours de votre évolution post-transplantation. Cet examen, non invasif, permet de mesurer la quantité de phosphate de calcium au niveau de zones d'intérêt définies, le plus souvent la colonne lombaire (bas du dos) et le fémur (os de la cuisse). Le principe est de mesurer l'absorption d'un rayonnement émis sous le patient. L'atténuation du rayonnement est mesurée par un détecteur placé au-dessus du patient. L'examen requiert quelques 40 minutes de position allongée, sans bouger, sur une table d'examen.

D'autres éléments tels que la diminution de la taille, la recherche radiographique de tassements vertébraux, le statut hormonal et l'excrétion urinaire de calcium compléteront le bilan osseux.

En fonction des résultats de ces examens, des mesures préventives voire curatives vous seront conseillées.

La cortisone vous sera administrée à la dose la plus faible possible selon l'évolution de votre greffon. L'exercice physique et la musculation seront encouragés. L'apport alimentaire de calcium devra être maintenu sous forme de laitages et de fromages maigres. Chez les dames, la prise d'œstrogènes après la ménopause sera proposée en l'absence de contre-indications gynécologiques.

Du point de vue curatif, les diphosphonates et la calcitonine permettront de freiner la perte osseuse tandis que le fluor à faible dose permettra de stimuler la formation osseuse.

Cancers

En raison de l'effet immunosuppresseur des médicaments actuellement utilisés pour le contrôle du rejet, l'incidence de deux types de cancer semble accrue. Il s'agit des lymphomes³³ responsables de la prolifération d'un type de globules blancs impliqués dans le contrôle immunitaire et de certains cancers de la peau.

A ce titre, évitez les expositions prolongées au soleil et protégez-vous à l'aide de crèmes efficaces. Une consultation annuelle chez un dermatologue et l'excision de toute lésion suspecte sont recommandés.

Deux facteurs semblent jouer un rôle dans l'apparition de ces cancers : les doses de médicaments immunosuppresseurs utilisées et l'âge du patient.

Dans l'avenir, la modification des schémas immunosuppresseurs et l'apparition de drogues plus spécifiques réduiront probablement l'incidence de ces cancers. Par ailleurs, des traitements efficaces de ces cancers existent.

Il ne semble pas y avoir une incidence plus fréquente des autres cancers (sein, prostate, tube digestif ...). Néanmoins, les transplantés susceptibles de faire ces cancers (prédisposition et facteurs de risques antérieurs à la transplantation) les feront probablement plus rapidement. Les mesures de prévention et de dépistage recommandées à l'ensemble de la population s'appliquent bien entendu aux transplantés : citons l'arrêt du tabac, la mammographie ou examen radiologique des seins, l'examen gynécologique, l'examen de la prostate, la recherche de sang dans les selles, etc.

Adressez vous à votre médecin généraliste qui vous conseillera les examens utiles en fonction de votre âge et de votre sexe.

Autres

Le fait d'avoir bénéficié d'une transplantation ne vous met pas à l'abri de maladies et accidents divers non nécessairement liés à votre statut de transplanté et de patient immunodéprimé.

Vous pouvez toujours bénéficier de tout l'arsenal thérapeutique dont dispose la médecine moderne. Néanmoins, votre médecin généraliste doit se mettre en rapport avec l'équipe médico-chirurgicale de transplantation pour ajuster votre traitement immunosuppresseur s'il y a lieu.

³³ Lymphome : tumeur composée de tissus lymphoïde typique, riche en lymphocytes et cellules dérivées.

Dans le cadre de certains soins dentaires (détartrage, extraction dentaire), il est vivement conseillé de prévoir une antibiothérapie préventive une heure avant et 6 heures après ces soins.

Examens usuels

Il ne s'agit ici que d'évoquer les examens cardio-pulmonaires courants que vous rencontrerez tous, une ou plusieurs fois dans votre expérience de transplanté. D'autres examens vous seront proposés dans le cadre de la mise au point d'un problème connexe (exemple : ulcère à l'estomac nécessitant une gastroscopie).

Radiographie du thorax

Cette radiographie permet de noter la silhouette du cœur (forme et volume) et de visualiser la qualité du parenchyme pulmonaire (bonne expansion des poumons, absence de liquide dans ou autour des poumons, absence de foyers d'infection pulmonaires, etc.).

Epreuves fonctionnelles respiratoires

Les épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR) mesurent les différents volumes pulmonaires (quantités maximales d'air inspiré et expiré) et les vitesses de mobilisation de l'air lors de manœuvres forcées. Elles quantifient également la qualité de l'échange gazeux au niveau pulmonaire (mesure de la diffusion alvéolo-capillaire).

Dans le cadre de la transplantation pulmonaire, les EFR permettent de dépister soit une infection, soit un rejet du poumon à sa phase précoce et asymptomatique. Une endoscopie bronchique avec lavage alvéolaire complétée d'une biopsie transbronchique préciseront alors le diagnostic et permettront un traitement précoce du rejet débutant.

Endoscopie et lavage broncho-alvéolaire

Cet examen explore la trachée, les bronches-souches et secondaires à l'aide d'un bronchoscope (long tuyau de la section d'un crayon) souple, orientable et muni d'un système optique formé de fibres de verre, alimenté par une source de lumière froide. Le bronchoscope est introduit par la bouche après anesthésie locale de l'arrière-gorge. L'examen dure une petite demi-heure. Indiqué dans le cadre d'une infection bronchique ou pulmonaire, il permet une toilette bronchique systématique (aspiration des sécrétions non évacuées par la toux) et s'accompagne le plus souvent d'un lavage broncho-alvéolaire (LBA).

Ce dernier consiste en l'injection par l'endoscope de sérum physiologique et réaspiration du liquide. L'examen microbiologique et cytologique de ce liquide précisera le diagnostic.

Cet examen doit se faire à jeun (plus d'absorption d'aliments depuis 3 heures au moins). Un calmant peut être prescrit. L'alimentation peut être envisagée une bonne demi-heure après le retour en chambre.

Un peu de température que l'on traitera avec un antipyrétique est habituelle après cet examen. Elle ne doit cependant pas se prolonger au-delà de 24 heures après l'examen.

Electrocardiogramme

L'électrocardiogramme ou ECG est l'enregistrement, par des électrodes collées sur la peau, de l'activité électrique du cœur. Cet examen recherche d'éventuelles modifications du tracé par rapport aux tracés précédents. Dans certaines circonstances, un enregistrement continu de l'ECG pendant 24 heures (Holter) peut être préconisé.

Echographie et doppler cardiaque

L'échographie ou ultrasonographie est un examen non-invasif et indolore. Cet examen construit des images cardiaques à partir de l'enregistrement des échos d'ondes ultrasonores (inaudibles) générées par la sonde et renvoyées par les différentes couches de tissu rencontrées.

Pratiquement, le cardiologue examinateur manipule une sonde sur la peau au voisinage du cœur. Cet examen permet d'étudier la dimension des cavités cardiaques, le fonctionnement des valves et la contraction des parois ventriculaires.

Dans le cadre de la transplantation cardiaque, il permet d'anticiper le rejet du greffon essentiellement par l'étude de l'épaisseur, de la contraction et de la relaxation des parois cardiaques. Des études sont en cours pour déterminer la fiabilité de cet examen dans la détermination de l'existence d'un rejet débutant.

L'examen doppler ou vélocimétrie est habituellement combiné à l'échographie cardiaque. Il analyse la vitesse de la circulation du sang et permet donc d'étudier le passage du sang à travers les cavités cardiaques et d'étudier le bon fonctionnement des valves cardiaques.

L'examen est parfois associé à la perfusion d'un agent inotrope³⁴ (dobutamine). Des anomalies de contraction cardiaque peuvent alors être observées. Celles-ci suggèrent une atteinte des artères coronaires et peuvent justifier la réalisation d'une coronarographie.

_

³⁴ **Agent inotrope**: qui stimule la contraction cardiaque

Fraction d'éjection isotopique

Cet examen, non invasif et indolore, réalisé lors du bilan pré-greffe cardiaque et à chaque anniversaire de transplantation permet de mesurer la quantité de sang éjecté par chaque ventricule en pourcentage du volume télédiastolique (volume en fin de période de remplissage), de mesurer la vitesse de contraction et de relaxation des ventricules, de détecter des anomalies régionales de la contraction ventriculaire.

En pratique, 20 minutes avant l'examen, on vous fait une première injection et vous devez avaler un produit nécessaire à l'examen. Une seconde injection (produit radioactif) est réalisée juste avant l'examen qui dure alors une trentaine de minutes pendant lesquelles vous êtes allongé sur la table d'examen.

Enregistrement de 24 h de la tension artérielle

Dans le cadre de l'évaluation de votre tension artérielle, un enregistrement pendant 24 heures de la tension artérielle apporte beaucoup plus d'informations que la prise sporadique (en consultation) de votre tension. Vous êtes alors muni d'un petit boîtier connecté à une manchette placée au niveau du bras. L'appareil gonfle la manchette toutes les 10 minutes et mesure alors votre tension artérielle et votre rythme cardiaque. Il offre l'avantage de cerner de plus près la sévérité de votre hypertension dans la vie de tous les jours.

Cathétérisme cardiaque

Les examens par cathétérisme nécessitent de faire passer un tube très fin (appelé cathéter) par une artère ou une veine pour aller étudier les cavités du cœur ou les grosses artères. Ce sont donc des examens invasifs destinés à la surveillance des greffés cardiaques.

L'examen se déroule sous anesthésie locale du point de ponction et sous surveillance radioscopique (trajet de la sonde suivi sur un écran TV), patient installé sur le dos sur une table d'examen rigide et transparente aux rayons X. Le rythme cardiaque et l'électrocardiogramme sont surveillés en continu. Des troubles du rythme sont fréquents, le plus souvent bénins et spontanément résolus au retrait de la sonde.

Cathétérisme droit ou cathétérisme veineux

Le cathétérisme veineux est réalisé après ponction de la veine jugulaire (base du cou) ou de la veine fémorale (pli de l'aine). La sonde est introduite successivement dans la veine cave supérieure ou inférieure, l'oreillette droite, le ventricule droit et l'artère pulmonaire.

Le cathétérisme veineux permet donc de mesurer les pressions au niveau des cavités cardiaques droites et les pressions pulmonaires. Cet examen permet de déterminer s'il y a ou non présence d'une hypertension pulmonaire qui pourrait contre-indiquer la transplantation cardiaque. Il permet également de mesurer le débit cardiaque ou quantité de sang mobilisé par minute par la pompe cardiaque.

Cathétérisme gauche ou cathétérisme artériel

Le cathétérisme artériel est réalisé après ponction de l'artère fémorale (pli de l'aine). La sonde est ensuite introduite dans l'aorte et dans le ventricule gauche. On peut y réaliser des enregistrements de pression ou y injecter un liquide radio-opaque³⁵ nécessaire pour visualiser les mouvements du ventricule (ventriculographie). Le produit radio-opaque peut parfois provoquer une réaction chez le patient allergique (allergie à l'iode). Un pansement compressif est appliqué pendant les 24 heures qui suivent l'examen et un alitement de 6 à 24 heures (selon le diamètre de la sonde) est imposé au patient afin de réduire le risque d'hématome au niveau du point de ponction.

Coronarographie

La coronarographie est en fait un cathétérisme très sélectif des artères coronaires. Par ponction au niveau de l'artère fémorale, le cathéter est amené jusqu'à l'entrée des 2 artères coronaires. A ce niveau est injecté le produit radio-opaque qui permet de visualiser le passage du sang dans les artères coronaires. Ce passage de liquide se visualise sur un écran de télévision et peut être enregistré sur un support digital (CD-Rom).

La coronarographie est le seul examen qui permet de préciser la qualité du réseau coronaire. Cet examen est couramment pratiqué dans le cadre d'une mise au point de pathologie coronaire (angine de poitrine, infarctus du myocarde) et est généralement combiné à la ventriculographie (Voir ci-dessus).

Chez le transplanté cardiaque, il permet de suivre l'évolution du réseau coronaire après la transplantation. Certains centres réalisent une première coronarographie précocement après la transplantation (un mois postopératoire). Elle servira d'examen de comparaison aux coronarographies ultérieures.

50

produit radio-opaque: produit à base d'iode qui ne laisse pas passer les rayons X et donc permet la visualisation des cavités (vaisseaux sanguins, tubes digestifs...) qui me contiennent.

Biopsie

Cet examen consiste à prélever des fragments de tissu cardiaque ou pulmonaire afin de rechercher ou de confirmer un rejet. Il dure en moyenne 30 minutes et peut se faire en ambulatoire.

Les fragments prélevés sont placés dans un liquide spécial dit de fixation et sont portés au laboratoire d'anatomopathologie pour examen histologique. Habituellement, les résultats (absence de rejet, rejet minime, modéré ou sévère) sont connus le jour même (cœur) ou le lendemain (poumons) et s'il y a lieu, le traitement immunosuppresseur est adapté.

Biopsie endomyocardique

La biopsie endomyocardique est utilisée depuis 1972 pour le dépistage précoce des rejets cardiaques après transplantation.

Il s'agit de prélever, à l'aide d'une pince à biopsie (bioptome), plusieurs fragments de tissu musculaire cardiaque. Pour des raisons de simplicité technique, le prélèvement se fait dans le ventricule droit. Les fragments prélevés sont millimétriques et le prélèvement n'altère en rien l'épaisseur et la qualité du muscle cardiaque.

La ponction, après anesthésie locale préalable, est habituellement faite au dessus de la clavicule droite et cherche la veine jugulaire. Le cathéter, muni du bioptome est descendu progressivement jusqu'à la veine cave supérieure, l'oreillette droite et finalement le ventricule droit où plusieurs fragments sont prélevés.

En fin d'examen, après retrait du bioptome et de son guide, une compression manuelle évite la formation d'un hématome du cou.

Biopsie transbronchique (TBB)

Il s'agit de prélever, au cours d'une endoscopie bronchique à l'aide d'une pince à biopsie, plusieurs fragments de tissu pulmonaire.

Le prélèvement des fragments pulmonaires peut provoquer des saignements. Dans les heures qui suivent, le fait d'être légèrement essoufflé, d'avoir quelques expectorations teintées de sang et de la température est parfaitement normal et prévisible. Des antipyrétiques calmeront votre fièvre et des exercices respiratoires vous aideront à éliminer ces crachats de sang.

Epreuve d'effort

L'épreuve d'effort permet l'évaluation de votre aptitude physique et donc l'évaluation du bon fonctionnement de votre greffon cardiaque et/ou pulmonaire. En effet, le cœur et les poumons sont indispensables à la fourniture d'oxygène nécessaire au travail musculaire. Une bonne capacité d'effort est le meilleur garant d'un profit maximal de la transplantation.

Habituellement, l'épreuve d'effort est réalisée sur bicyclette ergométrique. Le sujet pédale à un rythme de 60-70 tours/minute.

Une série d'électrodes sont collées à la peau pour la surveillance en continu de l'électrocardiogramme. Le but est de rechercher les éventuelles modifications de tracé causées par l'effort. La pression artérielle est également mesurée au repos et à différents niveaux d'effort. Elle ne doit pas dépasser 250 mm Hg pour la systolique et 130 mm Hg pour la diastolique.

La charge initiale est nulle (0 watt) et est augmentée de 10 ou 15 watts chaque minute jusqu'à ce que le sujet atteigne soit une fréquence cardiaque cible (par exemple, 80 % de la fréquence maximale prédite), soit sa capacité d'effort maximale.

Dans le cadre d'une ergospirométrie, le sujet respire l'air ambiant via un masque bivalve. L'air expiré est envoyé vers la machinerie qui assure la mesure de la quantité d'air respirée par minute, de la quantité d'oxygène qui est extrait de cet air respiré et de la quantité de dioxyde de carbone qui est chargé par cet air expiré.

L'effort sera arrêté le plus souvent en raison d'une fatigue excessive des jambes ou d'un essoufflement important. Il sera parfois arrêté parce qu'on a atteint la fréquence cardiaque maximale ou une tension artérielle trop élevée.

Pharmacologie et transplantation

Le traitement anti-rejet

Les patients greffés cardiaques reçoivent à vie, un traitement de prophylaxie (prévention) du rejet, comprenant différents médicaments qui ont des modes d'actions complémentaires. Ce traitement anti-rejet rend malheureusement le patient plus sensible aux infections tant virales, bactériennes que fongiques (Complications infectieuses).

Nous n'envisagerons ici que le traitement anti-rejet conventionnel, d'autres substances étant employées dans le postopératoire immédiat ou à l'occasion de rejets récidivants récalcitrants au traitement de première intention.

Actuellement, l'association la plus couramment utilisée est composée de ciclosporine (Sandimum® ou Neoral®), d'azathioprine (Immuran®) et de
prednisone (Deltacortril®>ou Médrol). Cette tri-thérapie permet une protection efficace contre le rejet avec des doses réduites de chacune de ces drogues qui ont toutes des effets secondaires défavorables. Le Neoral® peut
être remplacé par le Prograft® dans certaines tri-thérapies et le CellCept®
être préféré à l'Immuran®.

La ciclosporine

La ciclosporine est le composant le plus important de ce régime immunosuppresseur. Il a malheureusement quelques effets secondaires indésirables.

Relevons:

- un effet néphrotoxique favorisant l'apparition d'une hypertension artérielle chez pratiquement tous les transplantés,
- un effet hépatotoxique plus rarement observé,
- de l'acné,
- un tremblement gênant les gestes fins comme l'écriture,
- l'apparition ± fréquente de douleurs musculaires (crampes),
- la survenue d'insomnie, d'anxiété, de difficultés de concentration, de dépression,
- un hirsutisme ou développement excessif du système pileux,
- une hyperplasie gingivale ou croissance anarchique des gencives,
- un atonie gastrique les premiers mois entraînant une mauvaise vidange de l'estomac, responsable de nausées, de vomissements et de perte d'appétit,
- des troubles ioniques (hypomagnésémie, hyperkaliémie),
- une hypersensibilité au soleil (utilisez des crèmes à haut indice de protection!)

Tous les transplantés heureusement ne sont pas affectés de chacun de ces effets secondaires.

La ciclosporine est efficace pour autant qu'on atteigne un taux sanguin défini, relativement comparable d'un patient à l'autre. Pour l'obtenir, des doses orales différentes d'un patient à l'autre sont requises dans la mesure où cette molécule est plus ou moins facilement absorbée au niveau du tractus digestif et plus ou moins rapidement métabolisée (dégradée) par le foie.

Un contrôle du taux sanguin en ciclosporine sera fait lors de chaque prise de sang.

Attention, il est important de ne pas prendre sa ciclosporine avant la prise de sang!

En cas de diarrhée ou de vomissement, le taux de ciclosporine dans le sang peut s'effondrer et réduire votre couverture anti-rejet. Une visite à l'hôpital s'impose d'urgence.

La cortisone

La cortisone (méthylprednisolone ou médrol et prednisolone ou deltacortril) est, elle aussi, responsable d'effets secondaires ± présents en fonction des doses reçues lors des traitements d'épisodes de rejets aigus et des doses d'entretien prises quotidiennement.

Citons:

- la rétention de sel (importance du régime sans sel) et d'eau jouant ainsi un rôle dans l'hypertension,
- l'apparition d'un déséquilibre du métabolisme des glucides pouvant conduire au diabète.
- la fuite de potassium (hypokaliémie) qui peut contribuer aux douleurs musculaires crampoïdes,
- les troubles digestifs voire les ulcères ; la prise est donc conseillée en fin de repas et l'absorption d'antiacides parfois recommandée.
- une peau fragile et une mauvaise cicatrisation,
- une augmentation du tissu adipeux notamment au niveau des joues,
- la fonte musculaire,
- une fragilité des tendons (risque de tendinite et de claquage musculaire).
- la déminéralisation du squelette (Ostéoporose p. 45); elle augmente donc le risque de fracture et peut notamment conduire à des tassements vertébraux.
- une irritabilité éventuellement accompagnée d'insomnie,

- la stimulation de l'appétit qui complique l'observance d'un régime raisonnable.
- le développement (rare) de cataracte pouvant être corrigée chirurgicalement.

L'azathioprine

L'azathioprine (Imuran®) est, par ses effets secondaires sur la moelle, responsable de la diminution du nombre de globules blancs. Elle peutêtre responsable de nausées, vomissements et problèmes hépatiques.

Le Prograft®

Le Prograft® (Tacrolimus) remplace le Néoral® dans certaine tri-thérapie. Comme le Néoral®, la dose journalière sera déterminée selon le dosage dans le sang nécessitant une prise de sang le matin, à jeun, avant la prise du médicament.

Des effets secondaires comparables à ceux du Néoral® sont observés comme une altération de la fonction rénale, des problèmes d'inappétence au cours des premières semaines, l'hyperkalièmie, l'hypo-magnésémie, les tremblements des mains, des maux de tête, des jambes lourdes et plus rarement des douleurs articulaires. Le Prograft® altère le métabolisme du sucre... et peut provoquer l'apparition d'un diabète qui devra être traité par des injections d'insuline.

Le CellCept®

Le CellCept (mycophénolate mofétyl) peut être associé soit avec le Néoral® et les corticoïdes, soit avec le Progaft et les Corticoïdes. Parmi ses effets secondaires, retenons la neutropénie et sur le plan digestif, la présence de diarrhées et de vomissements.

REMARQUES

Le traitement immunosuppresseur vise a créer une imprégnation stable de l'organisme par les médicaments prescrits. Ceci veut dire que les prises quotidiennes doivent être régulière et étalées dans la journée. Cependant, s'il vous arrive d'oublier une prise, aucune catastrophe n'est à prévoir et il ne sert à rien de doubler la prise suivante.

Il faut encore être conscient qu'il existe des interactions médicamenteuses qui peuvent modifier cette « imprégnation ».

Ainsi, la prise de certains antibiotiques peut accélérer l'élimination de la ciclosporine et donc en réduire le taux sanguin... de sorte que vous pourriez être insuffisamment couvert! Dans ce cas, on vous demandera d'augmenter provisoirement la dose de ciclosporine quotidienne. Inversement, d'autres médicaments peuvent ralentir l'élimination de la ciclosporine, provoquer une augmentation de son taux sanguin et donc majorer ses effets secondaires. Il faudra alors réduire votre prise quotidienne.

Il faut donc proscrire toute automédication et demander à votre médecin généraliste de se mettre en rapport avec votre centre de référence avant de vous prescrire un nouveau médicament!

Outre les interactions médicamenteuses, il existerait des interactions alimentaires!

Ainsi, la consommation de pamplemousse en fruit ou en jus modifie (allonge) la durée d'action du Néoral® et du Prograft® et donc augmente leur taux sanguin. A moins d'imaginer une consommation quotidienne et dosée de pamplemousse, il semble donc qu'il vaille mieux s'abstenir de la consommation de ce fruit sous-peine de dosages aléatoires du Néoral® ou du Prograft® dans votre sang et donc de difficultés pour le médecin de prescrire correctement votre traitement anti-rejet.

Le traitement de l'hypertension artérielle

Les diurétiques

Ils provoquent une élimination rénale accrue d'eau et de sels et de ce fait réduisent le volume plasmatique et la tension artérielle. Ils peuvent induire des désordres ioniques (trop peu de potassium ou de magnésium dans le sang) provoquant (?) notamment des douleurs crampoïdes. Ils ont également un rôle vasodilatateur périphérique.

Les bêtabloquants

Ces agents ralentissent la fréquence cardiaque, diminuent la contractilité du myocarde et réduisent la tension artérielle systémique, tant au repos qu'à l'effort.

La prise de ß-bloquants peut s'accompagner d'effets secondaires comme la fatigue, les extrémités froides, des troubles digestifs et parfois l'impuissance sexuelle.

Les inhibiteurs calciques

Les inhibiteurs calciques, introduits plus récemment dans le traitement de l'hypertension, agissent comme vasodilatateurs artériels, veineux et coronaires. Ils favorisent également l'excrétion de sodium (sel) et d'eau. Ils sont pratiquement dépourvus d'effets sur la contractilité et le rythme cardiaque. Ils sont parfois responsables d'œdèmes des membres inférieurs et de céphalées.

Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC)

Ces substances, introduites plus récemment dans l'arsenal thérapeutique, inhibent l'enzyme plasmatique de conversion de l'angiotensine I en angiotensine II, puissant vasoconstricteur (et donc hypertenseur) à la fois artériel, veineux et coronaire. L'angiotensine II, en outre, stimule la production d'aldostérone par la surrénale, elle-même responsable d'une rétention hydrosodée. De plus, l'angiotensine II stimule les centres de la soif et la sécrétion d'ADH par la post-hypophyse. Son inhibition joue donc un rôle fondamental dans la lutte contre l'hypertension. Les IEC s'accompagnent de peu d'effets désagréables en dehors d'une éventuelle toux sèche. Ils auraient un effet protecteur du rein dans le cadre d'une insuffisance rénale.

Kinésithérapie et transplantation

Postopératoire immédiat

Immédiatement après votre réveil en unité de soins intensifs, les soins de kinésithérapie requièrent votre collaboration dans la mesure où les exercices proposés ne peuvent être effectués que par vous. S'ils vous paraissent exigeants et durs, rappelez-vous qu'ils sont basés sur une longue expérience de la prévention des différents problèmes qui vous guettent.

Hormis les exercices respiratoires, la kinésithérapie instaure une mobilisation active et systématique des membres inférieurs et supérieurs, vous rend progressivement autonome dans vos déplacement par les marches progressivement plus longues et plus fréquentes et entame le processus de revalidation proprement dit, le plus souvent une ou deux semaines après la transplantation, par des séances quotidiennes de bicyclette ergométrique, de marche sur tapis roulant et d'exercices de musculation.

L'intensité de l'effort sera déterminée par votre sensation de confort subjectif. L'électrocardiogramme ou la saturation en oxygène du sang (SaO₂) est surveillé en continu et les kinésithérapeutes vous feront parler de temps à autre, ce qui permet de déceler l'apparition de l'essoufflement. La durée d'une séance, initialement comprise entre 10 et 15 minutes, va rapidement s'allonger vers la demi-heure et plus.

L'intensité et la durée des séances sont réduites lors des épisodes de rejet modéré, fréquents dans les premiers mois postopératoires. Un rejet (p 36) qualifié de sévère arrêtera par contre momentanément l'entraînement.

Réadaptation à l'effort des transplantés

A la sortie de l'hôpital, le greffé manque habituellement de confiance en lui pour poursuivre de manière autonome un programme de réentraînement efficace.

A cet égard, l'entourage (famille, amis et même médecin généraliste) jouent trop souvent encore un rôle néfaste en l'exhortant à trop de prudence.

Dans cette optique, la participation à un entraînement supervisé rendra au greffé la confiance nécessaire à l'élargissement de ses activités physiques journalières. Il apprendra à connaître les sensations normales accompagnant l'effort. De plus, le contact avec d'autres opérés en entraînement lui permettra de mieux se situer par rapport à ses douleurs et sensations diverses.

L'INAMI (sécurité sociale belge) autorise, après transplantation, 90 séances de réadaptation en ambulatoire dans un centre agréé et endéans les 10 mois qui suivent la fin de l'hospitalisation. Trop peu utilisent cette opportunité et limitent l'action de la kinésithérapie à la période d'hospitalisation post-greffe!

Un programme de réadaptation se définit selon la fréquence et le rythme des séances, la durée des séances et du programme, les modalités d'effort utilisées et l'intensité de ces efforts.

Une fréquence d'entraînement de 3 séances par semaine (un jour sur deux) d'une durée moyenne de 60 minutes est recommandée. Le programme devrait idéalement couvrir au moins les 6 premiers mois postopératoires, ce que permet la sécurité sociale belge.

Une séance d'entraînement proposera des exercices développant l'endurance (bicyclette, tapis roulant et machine à ramer) et des exercices développant la puissance des grands groupes musculaires (haltères, exercices de musculation).

L'intensité des exercices proposés doit être adapté à chacun, la meilleure référence étant une épreuve d'effort maximale combinée à une ergospirométrie.

Adaptation à l'effort et transplantation

Introduction

Tout effort musculaire requiert le renouvellement d'un carburant raffiné (Adénosine Tri Phosphate ou ATP) qu'il est impossible de stocker en grandes quantités. Ceci s'obtient par raffinage de carburants bruts qui sont eux stockables en grandes quantités par notre organisme soit au niveau même du muscle, soit à distance du muscle (foie, panicule adipeuse). Ce sont les glucides ou sucres et les lipides ou graisses. La raffinerie est localisée au sein même de la fibre musculaire, dans les mitochondries. Elle accroît son travail proportionnellement aux besoins du muscle et requiert un apport continu en oxygène (O₂).

La mesure de la consommation maximale d' O_2 est donc une approche de l'adaptation à l'effort d'un sujet. Elle est de plus la réponse intégrée d'une série de processus qui interviennent dans le passage de l' O_2 de l'air ambiant à la raffinerie cellulaire. Interviennent la respiration, le transfert de l'oxygène du poumon vers le sang, la prise en charge par les globules rouges du sang, le transport des globules rouges grâce à la pompe cardiaque dans le réseau vasculaire et enfin la livraison au niveau de la cellule musculaire.

Ceci explique pourquoi le corps médical s'intéresse régulièrement :

- à la qualité de votre fonction pulmonaire (épreuves fonctionnelles respiratoires),
- à la qualité de votre fonction cardiaque (électrocardiogramme, biopsie cardiaque, échographie du cœur, fraction d'éjection isotopique et coronarographie),
- à la qualité de votre réseau vasculaire (surveillance de la tension artérielle) à votre réponse à un effort standardisé sur bicyclette ergométrique ou sur tapis roulant, avec mesure de la consommation d'oxygène.

Qu'observe-t-on?

La capacité d'effort du transplanté exprimée en terme de consommation maximale d'oxygène est réduite comparativement aux sujets non transplantés, en bonne santé et sédentaires (valeurs prédites). Elle se situe généralement entre 50-60 % des valeurs prédites pour ceux qui n'ont pas une pratique physique régulière et entre 60-80 % des valeurs prédites pour ceux qui ont une pratique physique régulière.

Une légère anémie chronique est habituellement observée chez les transplantés (Hb = ± 13 au lieu de ±15 g/100 ml). Cette légère anémie chronique est attribuée d'une part à l'insuffisance rénale secondaire à la prise de ciclosporine et d'autre part à l'augmentation du volume plasmatique qui entraîne une hémodilution³⁶. Cette anémie ne contribue donc vraisemblablement pas à la réduction des capacités d'effort du transplanté.

Il semble que cette réduction de capacité d'effort soit essentiellement liée à une réduction de masse musculaire secondaire à la maladie qui a imposé la transplantation et à la prise de cortisone nécessaire au traitement contre le rejet du greffon.

En ce qui concerne l'adaptation respiratoire à l'effort, les transplantés se caractérisent par un rendement ventilatoire moins efficace que celui du non-greffé. Ceci veut dire que pour capter par exemple un litre d'oxygène, le greffé devra respirer 30-35 litres d'air au lieu de 25-30 litres pour le non greffé.

Ceci explique que pour un même effort (marche avec des amis) votre respiration est probablement plus rapide et que vous êtes donc plus rapidement essoufflé.

Dans la mesure où il n'y a pas de différences entre les différents types de greffe (cœur, coeur-poumons, poumons), il semble que la dénervation du poumon transplanté n'explique pas un moins bon rendement ventilatoire chez les greffés pulmonaires.

En ce qui concerne l'adaptation cardio-vasculaire à l'effort, les greffés (surtout les greffés cardiaques et cardio-pulmonaires) ont généralement une fréquence cardiaque de repos plus élevée et une fréquence cardiaque de fin d'effort située entre 70 et 90 % de la fréquence cardiaque maximale théorique (220-âge en années).

La pression artérielle est, chez beaucoup de transplantés, trop élevée au repos tant pour la pression systolique (premier chiffre) que pour la pression diastolique (second chiffre). A l'effort la pression systolique monte le plus souvent vers des chiffres de pression comparables aux non-greffés. Par contre la pression diastolique monte un tant soit peu alors qu'elle devrait normalement très peu bouger. Le retour à des valeurs de repos est ralenti comparativement au sujet non transplanté.

Les transplantés cardiaques et cardio-pulmonaires, du fait de la dénervation de l'organe implanté ont de plus une adaptation à l'effort en général et donc au test d'effort en particulier quelque peu différente de celle d'un sujet non transplanté en bonne santé.

_

³⁶ Hémodilution : dilution des globules rouges c'est à dire diminution du nombre de globules rouges par unité de volume de plasma sanguin.

- Au cours d'un effort à charge de travail constante, il faut entre 6 et 10 minutes pour que la fréquence cardiaque atteigne une valeur stable pour la charge contre 2 à 3 minutes pour un sujet à cœur innervé.
- Au cours d'un effort progressivement croissant, le rythme cardiaque s'accélère en deux temps. L'élévation de fréquence cardiaque, d'abord discrète tant que l'effort est léger, s'accentue dès que l'intensité de l'effort dépasse 30 à 40 % de la capacité maximale.
- La fréquence cardiaque en fin d'épreuve d'effort (effort court) est généralement inférieure de 10 à 30 % à la valeur prédite (220 âge). Cette fréquence de fin d'effort court, contrairement à ce qu'on observe communément chez le sujet à cœur innervé, peut être largement dépassée au cours d'un effort intense, de longue durée.
- A l'arrêt de l'effort, la récupération d'une fréquence cardiaque de repos est toujours beaucoup plus longue que chez un non-transplanté. Certains plus observateurs, remarqueront d'ailleurs que le rythme cardiaque progresse parfois encore une ou deux minutes après l'arrêt de l'effort avant d'entamer sa descente vers la valeur de repos.
- Le volume de sang éjecté à chaque contraction est dans les limites de la normale au repos mais n'augmente pas aussi favorablement à l'effort chez un greffé cardiaque et cardio-pulmonaire que chez un non-greffé. Il en résulte que le débit cardiaque, produit de la fréquence cardiaque par ce volume de sang éjecté à chaque contraction, est doublé au sommet de l'effort alors qu'il est triplé chez un non-greffé non sportif et quadruplé voire quintuplé chez un sportif.

Conduite de l'entraînement

Echauffement

La cinétique lente d'adaptation cardio-circulatoire que nous venons d'évoquer et le risque accru de développer une tendinite ou un claquage musculaire doivent inciter le greffé cardiaque à un échauffement progressif et suffisamment long. La pratique d'un « stretching » ou étiration-assouplissement systématique des groupes musculaires impliqués dans le sport choisi réduira les risques de blessures musculaires.

Les exercices d'étirement seront suivis d'un échauffement amenant progressivement le sportif à 40-50 % de sa capacité aérobie maximale de façon à stimuler la libération des catécholamines³⁷ extra-cardiaques et permettre un ajustement du débit cardiaque à l'intensité de l'effort envisagé. Après 5 à 10 minutes de ce régime, l'intensité de l'effort pourra être amenée au niveau choisi pour l'entraînement en endurance.

Travail de l'endurance

L'endurance est la capacité de faire longtemps un effort qui requiert peu de puissance. La marche, le trottinement, le cyclisme, l'aviron, la natation sont des activités d'endurance.

En salle de revalidation, on utilise la bicyclette ergométrique, le tapis roulant ou encore la machine à ramer. Nous préconisons un travail de base sur la bicyclette (calibration aisée de la résistance en watt) et l'utilisation du tapis et de la machine à ramer en complément.

Le profil du travail sur la bicyclette ergométrique sera caractérisé :

- par un échauffement progressif (2 km),
- par un travail qui sera soit continu (7 km) à ± 60 % de la capacité maximale déterminée lors de l'épreuve d'effort ou comprendra 4 alternances d'intensités hautes (commençant à 2, 4, 6, 8 km pendant 0,7 km à ± 80 % de la charge maximale) et basses (1,3 km après chaque montée à ± 50 % de la charge maximale),
- par une période de récupération (1 km) active à 30-40 % de la capacité maximale.

Le travail sur le tapis roulant et la machine à ramer doit amener la fréquence cardiaque à une valeur intermédiaire entre celles relevées aux charges basses et hautes précisées lors du travail sur la bicyclette ergométrique.

La transposition à domicile d'activités de loisir dont l'intensité est subjectivement comparable aux séances d'entraînement supervisées est indispensable (cf. Sports d'endurance et santé p.68).

Travail de la puissance

La puissance est la capacité de faire un effort bref mais qui requiert beaucoup de puissance comme déplacer une charge lourde ou monter un escalier.

L'entraînement en puissance ou « power training » utilise des haltères ou des engins de musculation comme on en trouve dans les salles de « finess ».

Catécholamine: hormone responsable entre autre chose de l'accélération de la fréquence cardiaque.

Ce type de travail est très utile au transplanté dont la masse musculaire est souvent réduite :

- par la non utilisation durant une période plus ou moins longue avant la transplantation,
- par la perte musculaire concomitante à la transplantation (catabolisme³⁸ accru après toute chirurgie majeure) et par la prise de cortisone pour lutter contre le rejet.

Des exercices spécifiques de musculation du couple quadriceps/ischiojambiers se révèlent très utiles dans la stabilisation de la marche et pour la montée d'escaliers.

Ce type d'entraînement doit être pratiqué dans certaines conditions pour ne pas être dangereux du fait des montées tensionnelles très importantes que peut engendrer ce type de travail. N'oublions pas que beaucoup de transplantés sont hypertendus.

Les règles à respecter sont les suivantes :

- Pour chacun des postes de travail, rechercher progressivement (en plusieurs séances) la charge maximale soulevée 10 fois (RM10) au rythme d'un mouvement complet (contraction - relaxation) pour 2 secondes.
- 2. Toujours être capable de combiner l'effort à la respiration (généralement, souffler pendant la contraction, inspirer pendant le relâchement).
- 3. Ménager, entre chaque série, une minute de repos au moins et de préférence (en fonction du nombre de postes de travail différents et donc du "circuit" disponible) proposer de changer de poste après chaque série.
- 4. Prévoir de travailler trois fois (30 mouvements au total) à chaque station du circuit.

Surveillance

En salle de revalidation votre ECG ou la SaO₂ sera surveillé pendant les premières séances. Ensuite on se contentera d'un fréquencemètre qui offre un affichage continu, sur une « montre » que vous portez au poignet, de votre fréquence cardiaque captée par une ceinture pectorale.

³⁸ Catabolisme : processus de dégradation des composés organiques... masse adipeuse et muscles qui explique en partie la perte de poids souvent observée après chirurgie.

La sensation d'essoufflement, testée par la conversation, est également un bon paramètre de surveillance :

- si la conversation reste aisée, l'effort est probablement léger (<= 40 % capacité maximale) et inefficace pour améliorer l'endurance,
- si la conversation devient un peu saccadée, l'intensité de l'effort est probablement modérée (50-70 % capacité maximale) et utile pour une amélioration de la capacité physique,
- et enfin, si la parole n'est plus possible, l'intensité de l'effort est trop importante pour une pratique en endurance.

Bénéfices de l'entraînement

La pratique d'une activité physique régulière aide à la prévention des problèmes associés à la prise du traitement immunosuppresseur.

Ainsi, l'exercice physique limiterait l'atrophie musculaire due aux corticoïdes. La déminéralisation osseuse serait également freinée par l'activité sportive. Il est, à ce propos, important d'être attentif aux douleurs de hanche ou aux douleurs de dos. Les efforts de puissance (soulèvement d'objets lourds) doivent être déconseillés.

Ils peuvent en effet provoquer des affaissements de corps vertébraux chez un greffé particulièrement ostéoporique. L'hypertension artérielle secondaire à la prise de ciclosporine encourage également à la pratique régulière d'une activité d'endurance.

Une seule étude (*Kavanagh*, 1988), à notre connaissance, a objectivé les bénéfices cardio-respiratoires d'un entraînement (type endurance) structuré chez les transplantés cardiaques.

L'entraînement était basé sur une alternance de marches et de trottinements progressivement plus longs, amenant en ± 8 mois, le patient à couvrir une distance moyenne par semaine de 20 à 30 kilomètres.

Les bénéfices objectivés sont :

- réduction de la fréquence cardiaque,
- pression artérielle systolique et diastolique de repos,
- réduction de la ventilation-minute pour des efforts modérés (sousmaximaux),
- augmentation de la charge maximale soutenue, de la capacité aérobie (consommation maximale d'O₂), de la ventilation-minute et de la fréquence cardiaque maximale.

En améliorant ainsi la performance maximale, les activités journalières sont faites avec plus de confort et la qualité de vie du transplanté en est améliorée.

L'entraînement chez des patients très motivés peut amener le transplanté à réaliser des performances qui ne sont pas à la portée d'un sujet sain sédentaire comme la participation à un semi-marathon (20 km en 2h26 par un membre de l'A.N.G.C.P. 9 mois après sa transplantation, en 1983) voire à un triathlon (1,5 km de nage, 40 km de course cycliste et 10 km de course à pied en 4h12 par un transplanté cardiaque américain). Ces exemples ne constituent bien entendu pas un but à atteindre mais démontrent simplement que certains greffés cardiaques motivés et dotés d'un greffon cardiaque d'excellente qualité peuvent se soumettre à un entraînement physique intense.

Entraînement à domicile

Pour ceux qui n'ont pas l'opportunité d'être pris en charge dans un centre de revalidation, un entraînement physique efficace peut être organisé à domicile avec l'aide, au départ, d'un kinésithérapeute compétent en matière de réentraînement physique.

Un bicyclette ergométrique stable, correctement calibrée permettra un travail semblable à celui décrit précédemment. On peut trouver des bicyclettes correctes pour ± 400 €. Faites vous conseiller par votre kinésithérapeute.

Pour l'ajustement des charges, on se basera idéalement sur une épreuve d'effort pratiquée dans le centre de transplantation. Celle-ci se fera idéalement vers le 3^e mois postopératoire. Sinon, l'évaluation de l'essoufflement évalué par la parole est un excellent critère (cf. *Surveillance* p. 64).

La surveillance du pouls (fréquencemètre) n'est certes pas indispensable mais peut aider à la bonne conduite de l'entraînement. Un bon fréquencemètre avec électrodes pectorales peut se trouver à partir de 60€.

Votre kinésithérapeute vous indiquera alors les fréquences cardiaques cibles, celle qu'il faut atteindre pour améliorer sa condition physique et celle qu'il ne faut pas dépasser si l'on veut rester raisonnable.

Pédaler une demi-heure (10 km) avec une résistance faible entretient éventuellement les articulations de vos jambes mais *n'améliore pas la musculature de vos jambes...* vous n'améliorerez donc pas votre capacité physique.

La marche à l'extérieur peut être conçue comme un véritable entraînement si elle est pratiquée régulièrement et à une vitesse suffisante pour solliciter le système cardio-respiratoire à plus de 50 % des capacités maximales. La petite promenade de 15 minutes au pas de sénateur n'a pas d'effet d'entraînement.

Commencez par des marches de 1 à 2 km, 5 fois par semaine, à une vitesse qui vous permette de couvrir le km entre 10 et 15 minutes (4 à 6 km/h) voire plus (3 km/h) selon votre condition physique de départ. Votre vitesse de croisière doit être telle que vous puissiez parler avec votre partenaire de marche (pas d'essoufflement important).

Toutes les 2 semaines, augmentez la distance sans augmenter votre vitesse de croisière. L'objectif est d'être capable de marcher, sans inconvénient, entre 30 minutes et 1 heure 4 à 5 fois par semaine.

Six à huit semaines après le début de l'entraînement, augmentez progressivement votre vitesse de marche de façon à gagner quelques minutes sur le parcours. Vous pouvez par exemple accélérer pendant une minute sur cinq, puis deux sur cinq, trois sur cinq, quatre sur cinq et finalement être capable après quelques nouvelles semaines d'entraînement de maintenir une vitesse de croisière plus rapide d'1 km/h.

Enfin, si l'on peut difficilement s'offrir des machines de musculations à domicile, on peut néanmoins faire du renforcement musculaire efficace. Rappelons que le couple quadriceps/ischio-jambiers (cuisse/fesse) peut être travaillé en montant les escaliers (au début, une marche à la fois et ensuite deux marches à la fois) ou en faisant des séries de flexions/extensions des jambes (partielles et puis totales). Trois à cinq séries de 10 mouvements complets sont recommandées.

Sport et santé... Que conseiller ?

Une fois le programme de réadaptation cardiaque supervisée jugé suffisant, il faut entretenir les bénéfices acquis par la pratique d'activités de loisirs.

L'éventail des activités physiques d'endurance est suffisamment large pour permettre à chacun un choix approprié à ses désirs et ses possibilités.

Citons:

- la marche.
- le trottinement,
- le ski de fond, le cyclisme,
- l'aviron
- la natation.

Le golf et le patinage sur glace peuvent bien entendu compléter cette liste!

D'autres activités, moins intéressantes sur le plan cardio-respiratoire mais prisées par beaucoup peuvent être pratiquées.

Nous pensons:

- au tennis de table,
- au tennis (préférer le double),
- à la pêche (plus ou moins sportive !),
- au sport de groupe comme le volley-ball.

Doivent par contre être évités, soit parce qu'ils imposent des efforts isométriques trop violents, soit parce que le rythme du jeu est incompatible avec une bonne adaptation (voisine de l'état stable) cardio-respiratoire, les activités comme le judo ou tout autre sport de lutte, le football, le basket-ball ou encore le rugby.

Activités physiques et environnement

Il importe de tenir compte des conditions climatiques ambiantes dans lesquelles l'activité choisie est pratiquée. L'altitude est également déterminante dans l'adaptation cardio-respiratoire à l'effort du sujet.

Ambiance chaude

Rappelons que l'activité physique est génératrice de chaleur. Cette chaleur produite est éliminée par le système cardio-vasculaire d'une part et surtout par l'évaporation d'eau au niveau de la peau (sueur) et au niveau des voies respiratoires.

Le sang joue le rôle de liquide de refroidissement dans le mesure ou il peut transporter la chaleur du lieu de production (muscles) vers le lieu de déperdition (peau) parce qu'une partie du débit cardiaque est dérivé vers la peau. La vasodilatation³⁹ cutanée augmente en effet la surface d'échange thermique disponible entre le sang et l'air ambiant. La température de l'air ambiant et son renouvellement à la surface de la peau (rôle du vent!) déterminera l'efficacité du refroidissement à ce niveau.

Pendant un effort, le débit cardiaque doit se partager entre les muscles avides d'oxygène et la peau. Un effort de faible ou moyenne intensité nécessitera donc un débit cardiaque et donc une fréquence cardiaque plus importants dans un environnement chaud que dans un environnement neutre (+ 18°C).

Le degré hygrométrique de l'air est également très important. Transpirer n'est pas évaporer, or c'est l'évaporation de la sueur qui permet de perdre de la chaleur. Dans un air humide, saturé en vapeur d'eau, l'évaporation et donc la perte de chaleur est impossible.

Chaleur et humidité peuvent rendre dangereuse une pratique sportive même légère puisqu'ils contrecarrent l'évaporation de la sueur et peuvent entraîner une hyperthermie.

_

³⁹ Vasodilatation : dilatation des vaisseaux de la peaux... dans le contexte décrit.

Ambiance froide

Une ambiance froide augmente le travail du cœur dans la mesure où la vasoconstriction périphérique, destinée à réduire les pertes caloriques, élève la résistance vasculaire périphérique totale et donc la pression artérielle.

Cependant, une ambiance modérément froide (jusqu'à -15° C), pour autant que l'on soit correctement couvert et que l'on prévienne la vaso-constriction périphérique, ne présente pas de danger pour un sujet en activité dans la mesure où l'exercice contribue à produire de la chaleur.

Certaines pertes caloriques ne pourront toutefois pas être évitées au niveau du système respiratoire (perte par évaporation pour humidifier l'air froid et sec inhalé!). L'arbre respiratoire, étant donné ses propriétés d'échangeur thermique, ne risque cependant aucun dommage par congélation si ce n'est dans des conditions froides extrêmes.

L'habillement correct sera suffisamment épais, constitué de plusieurs couches et non serrant, de sorte qu'une certaine ventilation soit possible et garantisse des vêtements secs. Toutes les parties du corps et notamment la figure, les oreilles, le cou, les mains et les pieds seront bien couverts et gardés chauds.

Altitude

La capacité d'effort maximal n'est pas réduite jusqu'à une altitude voisine de 1.500 mètres. Par contre au delà de 1.500 mètres, elle décroît linéairement avec l'altitude (- 3 % par 300 mètres). Il en résulte une diminution des réserves fonctionnelles (capacité d'augmenter l'effort) dont il faut tenir compte dans l'exercice des activités de loisirs (ski de fond!).

Le séjour en deçà de 3.000 mètres ne semble pas devoir être déconseillé aux patients cardiaques stabilisés. Le voyage en avion, pressurisé à 2.000 mètres d'altitude, est donc sans danger!

Les activités physiques ne seront envisagées qu'après une acclimatation de 3 jours au moins. On tiendra compte d'une réduction des réserves fonctionnelles (- 15 % à 3.000 m.) et du risque ajouté par le froid et le vent.

Sports d'endurance et santé

La marche

La marche est l'activité physique de base, abordable par n'importe quel transplanté en n'importe quel lieu!

La marche à allure modérée (3,4 km/h) en terrain relativement plat n'aura qu'un impact cardio-circulatoire modéré, ce qui en fait une activité abordable dès la sortie de l'hôpital.

Pratiquée à allure plus rapide (= 6 km/h), en terrain plus vallonné, la marche peut devenir une activité physique à caractère sportif, voire athlétique, bénéfique sur le plan cardio-circulatoire.

L'intensité de la marche dépend de la vitesse de marche et du poids de la personne mais également de sa foulée, de la nature du sol (sol dur < sol labouré < neige durcie < sable) ou encore de la vitesse du vent.

L'absence d'inconfort respiratoire et le contrôle éventuel du pouls (F.C. cible) peuvent garantir un effort qui a qualité d'entraînement.

Si vous n'êtes pas sportif et que vous ne souffrez pas de problèmes articulaires, l'idéal serait de consacrer à la marche, 30 à 60 minutes par jour à une vitesse moyenne de 5 km/h. Cet effort sera pratiqué en dehors de la phase digestive d'un repas copieux et sera modulé en fonction du profil de la promenade et des conditions climatiques.

Le trottinement ou « jogging »

Le trottinement n'est ni plus ni moins qu'une marche rapide (7-10 km/h) à la portée de nombre de transplantés cardiaques. Il convient cependant de s'y adonner **très** progressivement par le biais de courts épisodes de trottinement alternant avec des épisodes prolongés de marche.

Avec le temps et l'entraînement, les épisodes de trottinement s'allongeront tandis que les épisodes de marche se réduiront pour finalement disparaître. La durée idéale sera de 20 à 30 minutes, non compris le travail d'assouplissement effectué avant et après le trottinement (attention à la tendinite!).

L'intensité de l'effort varie, comme dans la marche, avec le poids du sujet, la vitesse de trottinement, la nature du sol et la qualité technique de la course (foulée, attaque du sol, mouvements des membres supérieurs et du tronc). Le dosage de la vitesse de trottinement se fera surtout en fonction du confort respiratoire (capacité de tenir une conversation!) et de la réponse cardiaque (F.C. cible).

Kavanagh et collaborateurs (1988) ont entraîné des transplantés cardiaques sur base d'un programme faisant appel à la marche dans un premier temps et l'alternance marche/trottinement dans un second temps. La proposition initiale est une marche de 1,6 Km (1 mile), 5 fois par semaine, à une vitesse déterminée en fonction de l'épreuve d'effort préalable. Initialement, leurs patients couvraient la distance en 18 à 23 minutes, soit à une vitesse moyenne comprise entre 4,2 et 5,3 km/h. La distance est allongée de 1,6 km après 2 semaines, par deux fois de façon à couvrir 4,8 km en conservant la même vitesse. Ensuite l'objectif est d'augmenter la vitesse de marche de façon à gagner 3 minutes chaque semaine pour finalement être capable de couvrir la distance en 45 minutes, soit à une vitesse de 6,4 km/h (objectif atteint en moyenne 4 mois après l'initiation du programme !). Le trottinement sur 50 mètres à du 8 km/h (7'30" au km) est alors introduit tous les 800 m, puis les 400, les 200, les 100 mètres de façon à finalement courir toute la distance en 36 minutes. La distance est alors allongée par étapes de 400 m pour atteindre (en environ 8 mois) l'objectif des 6,5 km parcourus 5 fois par semaine en 45-50 minutes.

Le ski de fond

Le ski de fond ou ski de randonnée présente certaines similitudes avec la marche et le trottinement, quoique requérant une importante accentuation de l'utilisation des membres supérieurs. L'intensité de l'effort est facilement modulable (choix de parcours sans dénivelés importants, vitesse de déplacement) et tiendra compte de l'essoufflement. Rappelons que le froid et le vent augmentent l'intensité relative de l'effort.

La bicyclette

La bicyclette, qu'elle soit ergométrique ou de randonnée est le sport d'endurance de référence en cardiologie. En effet, la bicyclette d'intérieur permet une gradation de l'effort facile, précise et reproductible dans la mesure où le poids du sujet interfère peu avec l'intensité de l'effort.

La présence sur le marché de nombreux modèles de prix modéré et de qualité suffisante pour un usage privé en fait l'ergomètre le plus populaire. Il faut toutefois convenir que pédaler seul, dans sa cuisine ou sa salle de bain, manque totalement de charme et que nombre de ces bicyclettes n'affichent au compteur que quelques centaines de kilomètres! Aussi mieux vaut emprunter qu'acheter.

Il reste que le travail sur bicyclette ergométrique est à la portée de pratiquement tous puisqu'il offre un éventail d'intensités qui va de la résistance pratiquement nulle (0 watt) à l'intensité d'effort maximale.

La randonnée en bicyclette offre l'avantage de l'attrait et de l'activité extérieure (quoiqu'il faille se méfier des automobilistes qui ont rarement le respect du cycliste!) mais le dosage de l'intensité de l'effort est plus aléatoire dans la mesure où le profil du parcours définit avec les conditions climatiques, l'intensité de l'effort.

La natation

La natation peut comme les sports précédemment cités, être pratiquée sur un « tempo » économique et convenir à des sujets de faible capacité physique. Praticable seulement par les transplantés ayant acquis la technique avant la greffe, ce sport offre l'avantage d'un travail musculaire global nécessairement combiné à la respiration.

La reprise de la natation n'est pas recommandée avant 5 à 6 mois, le risque d'infection paraissant non négligeable. De même, il est recommandé de postposer ce type d'activité sportive pendant les 3 mois qui suivent un épisode de rejet traité.

La danse

La danse peut constituer une modalité d'effort alternant intensité élevée (rock, lambada!) et sollicitation calme (slow!). Elle requiert une bonne condition physique si l'on souhaite se laisser emporter par les rythmes les plus rapides. Il convient donc de s'y remettre très progressivement et d'accepter qu'on ne danse plus à 50 ans comme on le faisait à 20 ans. L'environnement de fête risque d'effacer toute prudence!

Jeux sportifs pour transplantés

L'organisation de jeux sportifs pour transplantés sont, pour la nation d'accueil, un moyen de faire percevoir au grand public, via les moyens de la presse écrite et télévisuelle, que la transplantation concerne un nombre toujours croissant de patients et que ses résultats permettent souvent une vie sociale et active normale. Les transplantés qui participent à ces compétitions y sont essentiellement pour témoigner d'une qualité de vie retrouvée grâce au don d'organes.

Certains n'ont que l'ambition d'y participer (il n'existe pas à ce jour de critères d'acceptation à ces jeux autres qu'un certificat médical attestant de l'actuelle bonne santé du patient) et dans ce but, se soumettent à un entraînement modéré par ailleurs tout à fait bénéfique à leur santé.

D'autres sont animés d'un véritable esprit de compétition qui les conduit à s'astreindre à un entraînement plus intensif les amenant à des performances remarquables.

Les organisateurs de ces « Jeux » ont malheureusement trop souvent tendance à proposer des disciplines sportives comparables à celles proposées lors de tournois réunissant des athlètes sains et jeunes. Ce faisant, ils oublient que la moyenne d'âge des transplantés est généralement plus élevée et que les impératifs de santé devraient exclure certains type de compétition.

Ainsi, dans le cadre d'un tournoi d'athlétisme, les distances de course proposées devraient exclure le 400, le 800 ou encore le 1.000 mètres qui se courent en résistance, soit à une intensité d'effort proche de la capacité aérobie maximale. Un sprint (50 et 100 mètres) ou à l'inverse une longue distance (3.000 mètres) paraissent plus facilement abordables par les transplantés.

Les compétitions de saut ne devraient être permises qu'aux sujets ayant subi des examens ostéo-densitométriques excluant le risque de tassement vertébral à la réception... il faut savoir qu'il est tentant de s'inscrire sur place, pour le jeu, au saut en longueur ou en hauteur en dehors de tout entraînement !!!

Conseils diététiques

Avant tout, l'alimentation du greffé doit se rapprocher d'une alimentation équilibrée : pour approcher cette notion, voyez la pyramide alimentaire. (http://www.angcp.be/bxl/fr/dossiers/diete/pyramide.htm)

Obésité et hyperlipémie sont fréquentes chez les transplantés. Après la transplantation, le patient ne fait pas que reprendre du poids, il a tendance à dépasser le poids qu'il avait avant sa maladie.

Montrer du doigt la cortisone n'explique pas tout... les habitudes alimentaires sont responsables de cette prise de poids parfois "excessive".

Il est impératif de réduire sel, sucres et graisses. Comment faire pour concilier plaisir de la table et restrictions diverses ?

N'hésitez pas à rencontrer les spécialistes de la nutrition de votre centre de référence : ils ne sont pas là pour vous mettre systématiquement à la « diète » ! Ils pourront répondre à toutes vos questions concernant votre alimentation, les aliments à éviter, ceux conseillés et les manières de les utiliser.

Ce chapitre du Vade-mecum et ses quelques conseils ne remplaceront jamais les conseils adaptés à votre situation pondérale et votre santé.

Petit déjeuner

Le petit déjeuner est capital. Pour être équilibré, il doit se composer :

- de pain gris ou blanc, ou de biscottes ;
- de matière grasse, choisissez de préférence de la minarine de régime;
- D'une garniture maigre non sucrée telle que fromage à tartiner, à pâte dure, fromage blanc, charcuterie (jambon de poulet, jambon dégraissé);
- ou occasionnellement un œuf dur ou à la coque ;
- d'une boisson : café, thé, tisane, selon le goût y mettre un peu de lait 1/2 écrémé ou de citron. Vous pouvez utiliser un édulcorant non calorique.

Vous pouvez aussi remplacer votre tartine par un bol de céréales avec du lait demi-écrémé.

Dîner

Selon vos occupations, le dîner peut être le repas chaud (cf. ce qui suit) ou un repas froid (cf. souper).

Le dîner est composé :

- d'un potage ou entrée : potage de légumes non lié ou assiette de crudités assaisonnée de vinaigrette (voir recettes) ou du jus de citron :
- de viande, volaille ou poisson. Choisissez un morceau maigre et un mode de préparation nécessitant le moins de matière grasse possible. Une ration de 150g suffit. Eliminez la sauce;
- de légumes cuits ou crus : certains légumes se consomment très bien natures (chicons, tomates au four, haricots verts).
 Les légumes peuvent se consommer sans limitation de quantités, évitez toutefois les petits pois, les salsifis, le maïs ;
- de féculents : pomme de terre, riz, pâtes ou pain en quantité raisonnable.

Remarque: vous pouvez consommer des frites ou des croquettes 1 fois par semaine;

- d'un dessert : un fruit ou un produit laitier maigre tel que yaourt, lait battu, crème pudding;
- d'une boisson: eau plate, pétillante, ou soda light non calorique ou café ou thé, selon le goût y mettre un peu de lait demi-écrémé ou de citron. Vous pouvez utiliser un édulcorant non calorique. Si vous buvez de l'alcool (apéritif, vin, bière...) n'oubliez pas qu'il apporte des calories, limitez-en la quantité.

Souper

Le souper est composé :

- de pain gris ou blanc, ou de biscottes, ou de pâtes ou de riz ;
- de matière grasse, choisissez de préférence de la minarine de régime;
- d'une garniture au choix :
 - § viande froide, poulet, rosbif, rôti de dindonneau, américain non préparé;
 - § charcuterie maigre : jambon de dinde, jambon dégraisé,...
 - § poisson: saumon, thon, poisson blanc;
 - § fromage : tous sauf ceux dont le taux de matières grasses excède 40 %;
 - § des œufs.
- de crudités à volonté;
- d'un dessert : rapportez-vous au choix de midi en veillant à consommer chaque jour un fruit frais et un produit laitier;
- d'une boisson : rapportez-vous au choix de midi.

Collation

à répartir au cours de la journée (c'est-à-dire dans la matinée, dans l'après- midi et dans la soirée). Selon votre emploi du temps et vos possibilités, choisissez :

- un fruit frais ou en conserve au naturel ou en compote sans sucre ou édulcorée ou un jus de fruits sans sucre ajouté frais en boîte (Minut maid, Sundland.light...);
- produit laitier maigre : un yaourt aux fruits édulcoré ou du fromage blanc maigre édulcoré ou une crème pudding « maison » (lait demi-écrémé, pudding, édulcorant);
- une tranche de pain avec minarine et garniture non sucrée.

Restriction en sel

L'apport alimentaire de sodium (sel) doit être réduit chez le transplanté essentiellement à cause de la prednisone responsable d'une rétention de sodium et d'eau. Seuls, les transplantés pulmonaires sur mucoviscidose ne sont pas concernés par la restriction en sel dans l'alimentation.

Cette rétention d'eau contribue à l'hypertension pulmonaire et provoque une surcharge liquidienne responsable d'un surcroît de travail cardiaque. Qui plus est, une accumulation de liquide au niveau des chevilles ou dans le ventre (ascite) sera rapidement inconfortable.

On peut contrôler cette accumulation de liquide en utilisant les diurétiques.

Néanmoins, à force de surcharger votre organisme en sel, votre corps retient l'eau et de ce fait, les diurétiques seront moins efficaces.

Une alimentation pauvre en sel consiste à supprimer le sel de cuisine lors de la préparation des repas et de ne pas en rajouter à table. Cette alimentation n'est pas sans goût elle permet de retrouver le goût naturel des aliments, malheureusement masqué jusque là par un excès de sel.

Pour améliorer la qualité gustative de votre alimentation, pensez à utiliser des condiments (herbes aromatiques ou épices) et des modes de cuisson qui préservent la saveur naturelle des aliments.

Les herbes aromatiques

Celles-ci peuvent être utilisées fraîchement cueillies, séchées ou en poudre.

AIL: viandes, légumes, sauces, fromages blancs, potage.

BASILIC: poissons, sauces tomates, ragoûts, légumes.

CIBOULETTE. : salade verte, salade de légumes cuits, fromage blanc, cer-

tains potages.

CORIANDRE..: gibier, viande rouge.

CUMIN.....: : poissons, riz, légumes, plats orientaux.

ESTRAGON ... : salades, crudités, grillades, volailles, poissons.

ECHALOTE: légumes.

FENOUIL......: salades, poissons, grillades.

GENEVRIER .. : gibier, marinades. GINGEMBRE.. : poissons, sauces.

LAURIER: potages, poissons cuits à l'eau, viandes rôties et mijotées.

MARJOLAINE.: tomate, agneau, grillades.

MENTHE: salades, sauces.

PERSIL....:: salades, garnitures, légumes.

ROMARIN: viandes, gibiers, poissons, légumes.

SARRIETTE ... : soupes, certains légumes.

SAUGE: : ragoûts, viande de porc, haricots verts.

THYM: bouillon, potages, sauces, marinades, viandes.

VANILLE: pâtisseries, desserts.

Les épices

Celles-ci sont souvent d'origine tropicale, s'emploient séchées ou en poudre.

Attention, elles sont plus irritantes pour l'estomac!

CURRY: riz, viandes, volaille.

CLOUS DE GIROFLE .. : potages, pâtés de viande et volaille.

NOIX DE MUSCADE....: légumes, sauces, viandes, pommes de terre.

PAPRIKA.....: viande en sauce.

POIVRE.....: utilisé dans les préparation les plus diverses.

Modes de cuisson qui préservent la saveur des aliments

Cuisson à la vapeur La cuisson à la vapeur convient parfaitement pour

les viandes blanches, les pommes de terre, les légumes et certains poissons dont la chair reste

ferme.

Cuisson à l'étouffée placez la cocotte en fonte sur une flamme minus-

cule. La vapeur se condense et retombe dans le fond. Ne soulevez pas trop souvent le couvercle. Pour la cuisson des légumes, coupez-les en rondelles ou en petits dés et placez-les dans le fond de la cocotte. Ajoutez de l'ail, de l'oignon, du thym.

du poivre, du laurier selon votre goût.

Cuisson au four Préchauffez le four ± 10 minutes avant le début de

la cuisson. Les aliments se prêtant le mieux à ce mode de cuisson, sont les viandes, les volailles, les gibiers et gros poissons. Badigeonnez le morceau à rôtir d'un peu de matière grasse et recouvrez-le d'épices selon votre goût. Dès que la surface est saisie et a pris une coloration dorée, pro-

tégez-la avec une feuille d'aluminium.

Cuisson en papillote C'est une cuisson qui peut se faire au four ou sur

un barbecue. Ajoutez des fines herbes, épices et enfermez l'aliment dans une feuille d'aluminium.

Grillade La pièce à griller doit être très légèrement huilée et

peut être badigeonnée d'ail, d'herbes de Provence, de fines herbes,.... Les morceaux de viandes ou de poissons peuvent être enfilés en brochettes avec des tomates, poivrons, oignons, feuilles de menthe ou de laurier, ou des morceaux de fruits

(ananas, bananes,...).

Cuisson au court bouillon le court-bouillon peut être assaisonné de thym,

laurier, poivre, persil, fenouil, oignon, ail, carottes, citron, vinaigre; des deux derniers convien-

nent très bien pour le poisson.

Cuisson au micro-ondes le four à micro-ondes permet de cuire rapidement

et simplement sans adjonction de sel.

Conseils utiles

Lors de vos achats, il est important de bien lire la liste des ingrédients sur l'emballage des aliments. Sel, sodium, Na, NaCl sont des notations qui indiquent la présence de sel.

Il faut éviter les aliments riches en sel tels que :

- les charcuteries,
- les fromages,
- les conserves en boîtes et en pots,
- les plats préparés du commerce les chips,
- les biscuits pour apéritifs,
- les fruits secs salés (arachides, pistaches),
- les bouillons,
- les mollusques,
- les crustacés
- et certaines eaux minérales (Badoit, Vichy, Apollinaris, Dunaris, Heilwasser).

Contrôler son taux de cholestérol

Le cholestérol est une substance grasse que notre organisme fabrique lui-même et qui est indispensable notamment à la fabrication des cellules de notre organisme. Notre taux de cholestérol (idéalement < 200 ml/dl) est influencé par l'apport alimentaire (lait entier, fromage, beurre, etc.).

Trop de cholestérol est nuisible à votre santé parce qu'il s'accumule dans les vaisseaux sanguins et peut être à l'origine de « plaques » qui perturbent la circulation dans les artères des membres inférieurs (artérite, ulcères), dans les coronaires (risque d'angine de poitrine et d'infarctus) ou encore dans les artères du cerveau (thrombose cérébrale ou apoplexie).

Une alimentation appropriée et l'activité physique régulière contribuent à réduire le taux de cholestérol dans le sang. Si cela n'est pas suffisant, des médicaments peuvent réduire ce taux de cholestérol soit en réduisant sa production, soit en facilitant son élimination.

Pour réduire son cholestérol par l'alimentation, il faut à la fois limiter autant que possible la consommation des aliments riches en cholestérol (ne pas dépasser plus de 300 mg par jour), manger le plus maigre possible et faire un choix judicieux sur la qualité de l'apport en graisses. Les lipides ne doivent pas dépasser 30% de la ration énergétique totale. (Pour 2000 calories sur la journée, maximum 67 grammes de graisses.)

La réduction de la consommation de graisses devra porter essentiellement sur les graisses saturées. Ces graisses sont surtout d'origine animale et sont solides à température ambiante. Cette réduction des graisses saturées sera compensée en partie par un apport plus important en acides gras insaturés (mono et poly insaturés). Il sont essentiellement d'origine végétale et sont généralement liquides. Une exception à cette règle : les poissons sont du règne animal mais sont très riches en acides gras poly insaturés. C'est pourquoi, il est conseillé d'en consommer trois fois par semaine.

Pour vous aider voici un tableau qui classe les aliments selon leur origine animale ou végétale et la teneur en cholestérol de quelques aliments.

Classement des aliments selon leur origine animale ou végétale et leur teneur en graisses saturées / insaturées

Graisses saturées	Graisses mono insaturées	Graisses poly insaturées			
Origine animale					
Viandes grasses	Viande de volaille	Poisson			
Charcuteries					
Saindoux, beurre					
Fromage, lait entier					
Origine végétale					
Huile de palme	Huiles d'olives, d'arachides	Huiles de tournesol, de soja			
Coco, coprah	Huile de noix	Huiles de mais, de carthame			
chocolat	avocat	Margarines ordinaires			
		Minarine destinée à une alimentation particulière			
Origine mixte					
Margarines ordinaires					

Teneur en cholestérol de quelques aliments

Quelques aliments avec, pour 100 g de partie comestible les teneurs en mg de cholestérol et en grammes d'acides gras saturés

Aliments	Mg	G		
Viande	70	5,3		
Charcuterie *	60	5,3		
Volailles				
Poulet	80	3		
Dinde	40	3		
Abats				
Foie	320	1,3		
Cervelle	2000	ind.		
Riz de veau	280	ind.		
Langue	107	6,9		
Rognon	367	2,0		
Oeufs				
Oeuf de poule (60 g)	329	1,8		
Jaune d'œuf	1600	3,4		
Blanc d'œuf	0	0		
Mollusques et crus	stacés			
Caviar *	300	ind.		
Crevettes *	180	0,3		
Huîtres *	123	ind.		
Moules*	170	ind.		
Poissons				
Anguille de rivière	142	4,9		
Sardine	90	1,3		
Hareng	80	4,42		
Saumon	60	3,4		
Truite	55	ind.		
Produits laitiers				
Lait entier	12	1,8		
Lait écrémé	0	0		
Beurre	240	4,8		
emarque : Les aliments nourvus d'une astérisque (*) sont des aliments à éviter si vous				

Remarque : Les aliments pourvus d'une astérisque (*) sont des aliments à éviter si vous devez suivre une alimentation peu salée

Conseils utiles

- utiliser les produits les plus maigres possible ;
- préférer les graisses d'origine végétale (huile d'olive le plus souvent possible, tournesol, maïs, ...) plutôt au graisses animales (beurre, saindoux, graisse de bœuf, ...);
- utiliser des modes de cuissons qui nécessitent peu ou pas d'apport de matière grasse;
- éliminer la graisse visible de la viande et de remplacer le plus souvent possible la viande par du poisson (2 à 3 fois par semaine serait une saine habitude);
- ne pas abuser d'aliments frits et de limiter la consommation de frites à une fois par semaine.

Toutefois veuillez prendre les précautions suivantes :

- utiliser une huile spéciale pour friture ;
- thermostat maximum 180°:
- changer le bain de friture après maximum 8 utilisations;
- ne consommer pas plus de 2 à 3 œufs par semaine (préparations culinaires comprises);
- consommer à chaque repas des fibres (fruits, légumes, pain complet, céréales, ...).

Ces quelques conseils pratiques, loin d'être synonymes de restriction, seront nous l'espérons pour vous, le passeport pour un mieux être qui vous permettra de savourer chaque instant de votre nouvelle vie.

Le point de vue financier de la transplantation

Il est difficile de budgétiser une transplantation dans la mesure ou de nombreux paramètres interviennent dans le coût de la procédure : sans être exhaustif, relevons la localisation du donneur, la durée du séjour et plus particulièrement la durée du séjour en soins intensifs, les éventuelles complications et le cortège d'examens qu'elles imposeront, le coût des traitements et du suivi au long cours après la transplantation. Il faut également tenir compte du statut du patient vis-à-vis de la sécurité sociale et d'une éventuelle assurance hospitalisation.

La période pré-transplantation

Le coût de la semaine d'hospitalisation pour la mise au point varie en fonction du régime de chambre choisi : chambre commune, chambre à deux lits ou chambre privée.

Les examens indispensables à l'établissement de votre bilan d'évaluation sont pris en charge par la sécurité sociale de notre pays pour autant que vous soyez affilié à une mutuelle.

Tout au long de la période d'attente, vous devrez être suivi de près par votre médecin généraliste, épaulé par votre cardiologue. Quelques visites de l'équipe médico-chirurgicale de transplantation sont également à prévoir.

Enfin, quelques patients seront contraints à une ou plusieurs hospitalisations imposées par leur évolution clinique

La transplantation et votre séjour à l'hôpital

Doivent être pris en compte, l'intervention de prélèvement du greffon et son éventuel transport (voiture, hélicoptère, avion), l'intervention de transplantation proprement dite, la durée de votre séjour à l'unité de soins intensifs et en unité d'hospitalisation de chirurgie cardiaque ou pulmonaire, les différents soins reçus (médicaments, pansements, kinésithérapie), les consultations de différents spécialistes (cardiologue, pneumologue, dermatologue, infectiologue, néphrologue, rhumatologue) qui seront éventuellement appelés à votre chevet et les examens nombreux nécessaires à votre surveillance et à l'affinement de votre traitement.

Le coût global sera fonction de votre choix concernant votre chambre, des options thérapeutiques du centre de référence et de la politique financière de l'institution à laquelle vous vous êtes adressé.

La couverture par la sécurité sociale belge est telle que vous aurez à supporter personnellement plus ou moins 10 % du coût total des frais susmentionnés si vous avez opté pour le choix d'une chambre commune.

Le service social de votre centre de référence peut vous aider à négocier un paiement fractionné de votre quote-part si nécessaire.

Une hospitalisation longue grève encore le budget familial par le coût des frais de déplacements de votre famille et l'éventuel séjour en maison d'accueil de votre conjoint.

Si vous n'êtes pas couvert par la sécurité sociale belge ou si vous êtes ressortissant d'un pays n'ayant pas de convention avec la Belgique en matière de sécurité sociale, une évaluation des frais d'hospitalisation vous sera communiquée afin de vous informer des mesures financières à prendre.

Le suivi postopératoire

Le suivi postopératoire comprend les consultations nombreuses (± 30 la première année) auprès de l'équipe médico-chirurgicale du centre de référence, les examens (prises de sang, échographies cardiaques, biopsies endomyocardiques et autres...), les médicaments et l'ensemble du processus de réadaptation.

Annuellement, une série d'examens complémentaires seront effectués pour l'évaluation de la qualité de votre greffon. Une courte hospitalisation sera le plus souvent programmée.

Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires (ANGCP) ASBL

BP 7 Anderlecht Erasme 1070 Bruxelles

www.angcp.be donsdorganes@angcp.be

www.nvhl.be orgaandonatie@nvhl.be



Table des matières

Préface édition 1993	2
Préface édition 1996	3
L'association	4
Objectifs	4
Historique	5
La transplantation cardiaque	5
La transplantation pulmonaire	
Pourquoi êtes-vous candidat à une transplantation?	7
Quelles en sont les raisons médicales ?	
Origine de la maladie cardiaque	7
Origine de la maladie pulmonaire	7
Quelles sont vos plaintes principales ?	
Quand la transplantation est-elle indiquée ?	8
Que pouvez-vous attendre d'une greffe ?	
Quelques légendes doivent être balayées, car sans fondement !	
Vous acceptez la transplantation : que se passe-t-il ?	
Inscription sur une liste d'attente	
Qu'est-ce qu'Eurotranplant ?	
Qu'est-ce que le don d'organes ?	
Qui est donneur de cœur et de poumons ?	15
Compatibilité exigée donneur-receveur	
Comment vous préparez à la transplantation ?	
Aspects pratiques	
Aspects psychologiques	
Le point de vue familial	
Vis à vis de la société	20
La transplantation et le suivi	21
en unité de soins intensifs	
Préparation à l'intervention	21
Anesthésie	
Voies d'accès et cicatrices	22
Circulation extra-corporelle	23
Prélèvement du greffon	23
Transplantation	
Transplantation cardiaque	24
Transplantation cardio-pulmonaire	26
Transplantation pulmonaire	28
Dénervation du cœur implanté	
Séjour en soins intensifs	29
Complications postopératoires	
Séjour en unité d'hospitalisation de chirurgie cardiaque	31
ou pulmonaire	31
Retour à domicile	
Réinsertion familiale	33
Suivi médical	34
Maladies du greffon	36
Le rejet	

Le rejet cardiaque	37
Le rejet pulmonaire	
Athéromatose précoce des artères coronaires du greffon cardiaque	38
Bronchiolite oblitérante du greffon pulmonaire	39
Complications après transplantation	40
Hypertension artérielle systémique	40
Complications infectieuses	
Infections précoces	41
Infections tardives	41
Vaccination	43
Impuissance sexuelle	44
Ostéoporose	45
Cancers	46
Autres	46
Examens usuels	47
Radiographie du thorax	47
Epreuves fonctionnelles respiratoires	47
Endoscopie et lavage broncho-alvéolaire	
Electrocardiogramme	
Echographie et doppler cardiaque	48
Fraction d'éjection isotopique	49
Enregistrement de 24 h de la tension artérielle	
Cathétérisme cardiaque	
Cathétérisme droit ou cathétérisme veineux	
Cathétérisme gauche ou cathétérisme artériel	50
Coronarographie	
Biopsie	51
Biopsie endomyocardique	51
Biopsie transbronchique (TBB)	
Epreuve d'effort	
Pharmacologie et transplantation	53
Le traitement anti-rejet	
La ciclosporine	53
La cortisone	54
L'azathioprine	55
Le Prograft®	
Le CellCept®	55
REMARQUES	
Le traitement de l'hypertension artérielle	
Les diurétiques	
Les bêtabloquants	
Les inhibiteurs calciques	
Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC)	57
Kinésithérapie et transplantation	
Postopératoire immédiat	
Réadaptation à l'effort des transplantés	
Adaptation à l'effort et transplantation	
Introduction	
Qu'observe-t-on?	
Conduite de l'entraînement	

Echauffement	. 61
Travail de l'endurance	. 62
Travail de la puissance	. 62
Surveillance	. 63
Bénéfices de l'entraînement	. 64
Entraînement à domicile	
Sport et santé Que conseiller ?	. 66
Activités physiques et environnement	
Ambiance chaude	
Ambiance froide	. 68
Altitude	
Sports d'endurance et santé	. 68
La marche	. 68
Le trottinement ou « jogging »	. 69
Le ski de fond	. 70
La bicyclette	. 70
La natation	. 71
La danse	. 71
Jeux sportifs pour transplantés	. 71
Conseils diététiques	. 72
Comment éviter une prise de poids	. 73
trop importante ?	. 73
Évaluer l'excès pondéral	. 73
Quelques conseils	. 73
Restriction en sel	. 75
Conseils utiles	. 78
Contrôler son taux de cholestérol	. 78
Conseils utiles	
Le point de vue financier de la transplantation	. 81
La période pré-transplantation	. 82
La transplantation et votre séjour à l'hôpital	
Le suivi postopératoire	
Tables des matières	

Novembre 2004