

Demandes et réponses pour transplantés du foie

1. Qui a besoin d'une transplantation du foie?

La raison la plus fréquente d'une transplantation du foie chez les adultes est une maladie chronique du foie qui a conduit à une cirrhose si grave qu'il n'y a plus d'autre thérapie que la transplantation. Les causes les plus fréquentes d'une cirrhose sont – en Suisse – les hépatites chroniques C et B, et l'alcoolisme. Moins souvent la transplantation s'impose à cause d'une hépatite aiguë, qui peut conduire rapidement à l'arrêt de la fonction hépatique, ce qu'on appelle hépatite fulminante.

Pour terminer, la transplantation se fait aussi pour certaines maladies rares du métabolisme. Dans ces cas, le foie n'est pas malade, mais produit une variété inadéquate d'albumine, qui endommage d'autres organes (par exemple les reins). Une transplantation peut corriger ce défaut génétique.

Il y a aussi, dans de rares cas, des enfants avec des troubles congénitaux du foie (par exemple l'atrésie biliaire) qu'on ne peut pas traiter avec des médicaments, et pour lesquels seulement une transplantation dans l'âge le plus tendre peut aider.

2. Combien de temps faut-il attendre avant de pouvoir compter sur un don d'organe?

L'attente dépend, entre autres, du groupe sanguin, de la gravité de la maladie du foie, et de la disponibilité d'organes. Dans le cas d'une hépatite fulminante, grâce aussi à la collaboration avec la France, on peut trouver un organe en quelques jours. L'attente de ceux qui souffrent d'hépatite chronique varie, en Suisse, entre 3 mois et 3 ans.

3. Dans la presse et dans quelques films, on parle de vols d'organes. Quelle est la situation en Suisse, à ce sujet?

En Suisse, la constitution interdit le trafic d'organes. Le don d'organes est spontané et gratuit. L'attribution des organes donnés se déroule selon des critères bien définis et reste absolument anonyme. Seulement six centres de transplantation reconnus par l'Office Fédéral de la Santé Publique sont autorisés à effectuer des transplantations. On ne connaît pas, en Suisse, aucun cas de vol ou de commerce d'organes.

4. Qui assume les coûts de la transplantation?

Les dépenses dues à une transplantation sont assumées par les caisses maladies et le canton de domicile du transplanté.

5. Puis-je connaître la famille du donneur?

Non, dans le don d'organes, l'anonymat est de rigueur. Il s'agit d'une règle destinée à faciliter l'élaboration du deuil dans la famille du donneur. De cette manière, on évite aussi des difficultés (psychologiques, financières) de la famille du donneur ou du bénéficiaire. La famille donneuse a le droit de connaître l'issue de la transplantation et l'état de santé du transplanté, mais seulement à travers un intermédiaire, en maintenant l'anonymat. Le bénéficiaire peut écrire une lettre de remerciements à la famille donneuse, pourvu qu'en le faisant il ne puisse pas être identifié. Le centre de transplantation où a eu lieu l'opération agit comme intermédiaire entre le transplanté et la famille qui a donné l'organe.

6. Quel est le risque d'une transplantation?

Grâce aux progrès de la chirurgie, de l'anesthésie et des soins intensifs post-opératoires, en particulier dans le champ de l'immunosuppression, depuis l'introduction des transplantations du foie, le taux de survie a beaucoup augmenté. Il se trouve aux alentours du 80-90% après 5 ans. Ces données dépendent fortement de la maladie qui a conduit à la transplantation et de l'état de santé du patient au moment de l'opération.

7. Y a-t-il encore une possibilité de survie si, durant l'opération, on s'aperçoit que l'organe transplanté ne fonctionne pas?

La dysfonction primaire apparaît immédiatement après l'opération, sans que l'organe ne commence à fonctionner (aucune production de bile, aucune amélioration de la coagulation). Cette complication, peu fréquente vu qu'elle n'intéresse que 3%-5% des cas, est très grave et peut conduire à une retransplantation. Les causes peuvent être un endommagement ischémique (ischémie = rétention du sang, la période pendant laquelle l'organe n'est pas irrigué) du nouvel organe, ou bien une forte réaction immunologique.

8. Quel est le pronostic après une transplantation du foie?

Les patients qui ont survécu sans complications pendant les premiers mois après l'opération ont un excellent pronostic. Ils se réinsèrent complètement et reprennent leur ancien travail. Quelques femmes transplantées ont commencé et mené à bon terme une gestation, en mettant au monde des enfants en bonne santé. Après la transplantation, du point de vue physique, en tenant compte de quelques mesures de prudence relatives aux infections, on peut mener une vie relativement normale.

9. Quelles sont les complications qui peuvent surgir?

Rejet aigu: tout de suite après la transplantation, le système immunitaire tâche de combattre le nouvel organe. Malgré l'immunosuppression, après 5-10 jours, un rejet peut apparaître. Un rejet n'est pas douloureux et souvent le patient ne le remarque même pas. Si on suspecte un rejet, grâce par exemple au test d'une des fonctions hépatiques, il faut faire une biopsie. Les pathologistes établissent alors la gravité du rejet, et on donne au patient de fortes doses de stéroïdes, pendant 3-5 jours. Dans plus de 95% des cas, ceci arrête le rejet. Pour les 5% restant, on dispose de médicaments plus puissants. Durant la première année, les 30% environ des patients ont au moins un épisode de rejet.

Infections: L'immunosuppression réduit les défenses de notre organisme face aux infections. On développe une tendance aux infections banales, et certains germes qui sont inoffensifs pour ceux qui ont un système immunitaire intact, peuvent devenir dangereux pour les transplantés (par exemple, cytomégalovirus et mycoses). La plupart des infections apparaissent toutefois durant les premières semaines après la transplantation, lorsque, pour éviter le rejet, l'immunosuppression est très forte.

Complications dans les voies biliaires: un écoulement de bile dans la zone où les voies biliaires du donneur se joignent à celles du transplanté, cause des douleurs abdominales et de la fièvre. Si l'anastomose (zone de jonction des voies biliaires) est trop étroite et la bile ne coule pas du foie, il peut apparaître une inflammation des voies biliaires internes (cholangite). Les symptômes peuvent être des frissons et de la fièvre. Pour éviter des endommagements chroniques

au foie, un traitement aux antibiotiques est alors nécessaire.

Maladies chroniques: il s'agit de complications tardives, qui se développent sur plusieurs années. Selon la cause qui a conduit à la transplantation, la maladie originale peut réapparaître et faire obstacle à la fonction du nouveau foie. Ceci arrive souvent dans le cas de l'hépatite C, et parfois aussi dans le cas d'une cirrhose biliaire primaire.

Cancer: l'immunosuppression augmente légèrement, par rapport à la population normale, le risque de différentes formes de cancer. Les cancers les plus fréquents que l'on observe sous immunosuppression sont les lymphômes et les cancers de la peau. Les lymphômes sont souvent associés à une infection virale (virus d'Epstein-Barr) et peuvent apparaître entre quelques mois et quelques années après la transplantation. Pour évaluer à temps les modifications de la peau, avant qu'une tumeur maligne ne se développe, il faut consulter un dermatologue une fois par an. Les centres de transplantation organisent une consultation dermatologique ambulatoire pour les patients immunodéprimés.

10. Est-ce que je dois m'attendre à de fortes douleurs?

Après l'opération, le patient se réveille dans le service des soins intensifs. La transplantation du foie est une grosse opération qui demande, durant les premiers jours, une surveillance attentive. Les médecins observent si le foie fonctionne bien, si les doses de médicaments sont justes (en particulier celles des analgésiques) et s'il ne surgit aucun effet secondaire indésirable.

Quelques jours après l'opération, on peut déjà ôter presque tous les tuyaux et les câbles, et le patient passe dans le service de transplantation. Les blessures de l'opération peuvent causer, durant les premiers jours, des douleurs à la région lombaire ou à l'abdomen, contre lesquels on utilisera des analgésiques appropriés.

11. Après l'opération faudra-t-il toujours prendre des médicaments?

Tout de suite après la transplantation on administre de fortes doses de médicaments pour inhiber le système immunitaire (immunosuppression), afin d'éviter un rejet. Petit à petit, les doses diminuent considérablement, mais ne sont jamais réduites à zéro. L'immunosuppression doit continuer toute la vie. En général, il faut trois médicaments au début, qui se réduisent plus tard à un seul. Le taux du médicament dans le sang est mesuré périodiquement, pour que le patient en reçoive la dose optimale.

12. Que fait-on si je ne tolère pas les immunosuppresseurs?

Tous ces médicaments ont des effets collatéraux, mais sont généralement bien tolérés. La nature et la fréquence des effets collatéraux varient d'un patient à l'autre, et dépendent du médicament. Plusieurs symptômes qui apparaissent au début s'affaiblissent avec le temps et la réduction des doses. Si un médicament n'est pas bien toléré, on le remplace. Il y a, aujourd'hui, assez de médicaments pour qu'on en trouve un qui convient.

13. Rhumes et maladies grippales seront-ils plus fréquents?

Oui. Avec l'immunosuppression, on est plus facilement sujet aux infections. On peut traiter rhumes et gripes par des recettes maison, ou avec des produits au paracétamol ou des sprays nasaux. En cas de fièvre au-dessus de 38 degrés, il

faut s'adresser à un médecin pour transplantés.

14. Y aura-t-il beaucoup de contrôles?

Dans les premières semaines après le retour de l'hôpital, il y aura un contrôle chaque semaine, au centre de transplantation. On contrôlera le décours clinique, les paramètres de laboratoire, et l'immunosuppression. Si le décours est bon, on peut diminuer la dose d'immunosuppresseurs (surtout des corticoïdes). Au fil du temps, si les fonctions du foie et l'immunosuppression sont stables, les contrôles se raréfient. Le cas échéant, le médecin de famille peut assurer les contrôles, et les visites ambulatoires au centre de transplantation se réduiront à une ou deux par an.

15. Qu'est-ce qu'une biopsie?

Si on soupçonne un rejet, par exemple sur la base des tests hépatiques, il faut faire une biopsie. Ceci signifie que, sous anesthésié, on insère une aiguille entre les dernières côtes du côté droit et on prélève un peu du tissu du foie sous-jacent. Ce tissu sera ensuite soigneusement examiné au microscope.

16. Après la transplantation, peut-on consommer sans crainte des médicaments végétaux, des vitamines, et des reconstituants?

Non. Les patients ne doivent absorber que les médicaments qui leur ont été prescrits par leur médecin ou par le centre de transplantation. En particulier, les médicaments végétaux (dits phytotérapeutiques) peuvent nuire gravement au foie.

17. Peut-on boire des boissons alcoolisées, après la transplantation?

Jusqu'à six mois après l'opération, on ne doit pas boire de boissons alcoolisées. L'alcool nuit au foie et altère les tests des fonctions hépatiques. Ces altérations peuvent être faussement interprétées comme des signaux de rejet ou d'infection hépatique. Après six mois, on maintient, en général, une interdiction rigoureuse des boissons alcoolisées. Si la fonction hépatique est excellente, dans des cas isolés, on peut se permettre une consommation strictement limitée d'alcool, qui ne doit pas dépasser un verre ou deux de vin, mousseux ou bière par semaine.

18. Après la transplantation faut-il s'abstenir de certains mets?

En général, les transplantés ne doivent s'astreindre à aucun régime alimentaire. Toutefois, il ne faut pas oublier le poids corporel. Un excès pondéral est nuisible, car il peut être la cause de la maladie du foie gras. Il faut laver soigneusement fruits et légumes et on recommande de renoncer à ceux qui poussent au sol (par exemple les fraises). Étant donné que les médicaments Sandimmun Neoral et Prograf limitent la fonction des reins, on recommande au patient de beaucoup boire (au moins 2 litres). Il faut renoncer au pamplemousse et au jus de pamplemousse parce qu'ils augmentent le taux du Sandimmun Neoral et du Prograf dans le sang.

19. Faut-il observer des mesures hygiéniques particulières?

Dans les premiers temps après la transplantation, une hygiène corporelle très soignée est très importante. Dès qu'il n'a plus ni drains ni câbles, le patient peut de nouveau se doucher chaque jour. Quand les cicatrices sont guéries, plus rien ne s'oppose à un bain dans la vasque. Après le bain ou la douche, il est bon de se mettre une crème émolliente. Le linge de corps et les chaussettes sont à changer chaque jour pour prévenir les mycoses. Puisque la ciclosporine peut donner des gonflements aux gencives, il vaut mieux se servir d'une brosse à

dents douce. Il faut la changer régulièrement, pour éviter la formation de dépôts bactériens.

20. De quelle façon peut-on retrouver la forme physique après l'opération?

À la fin de l'hospitalisation, on recommande aux patients un séjour dans un centre de réhabilitation, où on leur donnera les instructions nécessaires pour l'entraînement. Comme premier pas, on peut faire de longues promenades et monter et descendre les escaliers à pied. Ceci doit être fait systématiquement, en tant qu'entraînement pour augmenter le rendement. Il faut toutefois éviter les efforts excessifs. Plus tard, les excursions à pied ou à vélo et la natation sont particulièrement appropriées pour se tenir en forme, entraîner le système cardio-circulatoire et éviter l'excès de poids.

21. Peut-on pratiquer tous les sports?

Mouvement et sports légers sont généralement excellents, parce qu'ils permettent de reconstituer rapidement la musculature et de normaliser le poids et la pression artérielle. Toutefois, durant les trois premiers mois après l'opération, il faut éviter les exercices qui sollicitent excessivement les muscles abdominaux. (Danger d'hernies des cicatrices). Les promenades à pied ou en vélo sont idéales. On peut aussi pratiquer la natation, mais seulement à partir de 6 mois. Eaux stagnantes et piscines avec beaucoup d'enfants sont à éviter. La nage en mer est essentiellement sans risques. En règle générale, il faut éviter les sports avec un risque élevé de blessures (football, karaté).

22. Après l'opération, peut-on avoir des rapports sexuels?

La transplantation de foie n'implique aucune restriction à la vie sexuelle. L'éventuelle diminution des fonctions sexuelles avant l'opération disparaît habituellement au bout de six mois (un an dans certains cas).

23. Faut-il prendre des mesures particulières?

Non, uniquement les mesures de prudence générales.

24. Y a-t-il des pratiques sexuelles à éviter?

Non, il faut uniquement éviter les efforts excessifs et les pratiques où l'on risque de se blesser.

25. Est-ce qu'un transplanté peut avoir des enfants?

Le cycle menstruel revient à la normalité après 6 mois environ. Il faut absolument éviter une grossesse durant la première année après la transplantation. Plus tard, même une femme transplantée peut avoir des enfants. Le désir de procréer doit être discuté avec le médecin, car il se peut qu'il faille changer les médicaments. Les hommes aussi peuvent avoir des enfants durant la thérapie immunosuppressive.

26. Combien de temps me faudra-t-il avant de reprendre à travailler?

Une activité professionnelle peut reprendre, si tout va bien, de trois à six mois après la transplantation, selon l'activité qu'on exerce. Il se peut qu'il convienne de commencer avec une activité à temps partiel.

27. Combien de temps me faudra-t-il avant de reprendre à conduire?

Durant les 4 premières semaines après la transplantation, il ne faut pas conduire. Plus tard, le médecin de famille doit décider si l'état général et la vitesse de réaction du transplanté lui permettent de conduire un véhicule. Il faut en particulier faire attention aux effets collatéraux des médicaments, qui pourraient diminuer l'habilité à conduire.

28. Après la transplantation peut-on encore exercer une profession?

Oui. Après la transplantation, le patient peut reprendre un rythme de vie normal. Ceci inclut aussi le retour à une activité quotidienne normale. Les personnes qui se sont occupées de votre transplantation vous aideront à vous réinsérer dans le monde du travail.

29. y a-t-il des organisations qui peuvent me mettre en contact avec des gens déjà transplantés?

Oui, adressez-vous à l'Association Suisse des Transplantés Internet: www.transplante.ch, E-Mail: info@transplante.ch

N. Wiegand, 8/05