

# magpatients

## Greffe du Foie



### Dossier

Comment se passe une transplantation



### Enquête

L'entourage du patient



### Zoom

Hygiène de vie post-greffe



[www.magpatients.org/transplantation](http://www.magpatients.org/transplantation)

Cette brochure a été réalisée avec le soutien institutionnel de Novartis

 **NOVARTIS**  
PHARMACEUTICALS



## Sommaire

### 3 **Éditorial**

### 6 **Focus**

Don du vivant  
en transplantation hépatique

### 13 **Zoom** Hygiène de vie post-grefe

### 16 **En savoir plus** Pour répondre à vos questions de vie quotidienne

### 19 **Quizz**



## > **Dossier** Comment se passe une transplantation



**Responsable de clientèle**  
Noëlle Croisat

**Chef de projet**  
Matthieu Sublet

**Rédactrice de ce numéro**  
Laetitia Fartoux,  
Saint-Antoine – Paris

**Photographies**  
© Fotolia

Une collection du département  
Communication Santé Elsevier Masson

**Retrouvez Magpatients sur Internet :**  
[www.magpatients.org/transplantation](http://www.magpatients.org/transplantation)

Imprimé en France par Imprimerie TI Median, Les Ulis (91)  
Dépôt légal : septembre 2014 – ISSN : 2210-4089

© 2014 Elsevier Masson SAS ; Tous droits réservés.  
Publication éditée par la société ELSEVIER MASSON S.A.S.  
éditeur de contenus scientifiques et médicaux.  
Société par actions simplifiée au capital social de 47.275.384 Euros  
Siège social : 62 rue Camille Desmoulins,  
92130 Issy-les-Moulineaux – France  
RCS Nanterre 542 037 031 – TVA intracommunautaire :  
FR01 542037031  
N° Siren : 542 037 031 – Code APE : 5811 Z

## > **Enquête** L'entourage du patient





# Le prélèvement et...

la greffe d'organes constitue une priorité nationale. Pour la première fois, en France, le cap des 5 000 greffes d'organes (5 023 greffes en 2012) a été franchi avec plus de 3 000 greffes portant sur le rein (60 % des greffes), 1 161 portant sur le foie (23 %) devant les greffes du cœur (397 greffes, 8 %) et du poumon (322 greffes, 6 %). Aujourd'hui, le principal obstacle à la greffe est la pénurie d'organes, avec en 2012, plus de 17 000 personnes en attente d'une greffe d'organe. Depuis la première greffe de foie humain réalisée en 1963 à Denver aux États-Unis, cette technique médicale apparaît de mieux en mieux maîtrisée avec des résultats en termes de durée et de qualité de vie en constante progression. Aujourd'hui, il apparaît indispensable d'augmenter les dons de foie en diminuant le taux de refus des familles en France (30 %), d'élargir les critères de prélèvement des foies, mais aussi de plaider l'essor d'autres ressources de greffons hépatiques. La transplantation reste le meilleur exemple de chaîne humaine, partant de la générosité d'un donneur à la nouvelle vie du receveur, associée à une coordination de tous les acteurs de soins et à une sensibilisation forte de l'entourage familial du donneur mais aussi du receveur. L'information éclairée de tous est la clé de cette chaîne du don. Pour le patient et son entourage, une nouvelle vie commence après la greffe qui s'accompagne d'un grand nombre d'interrogations portant sur la vie quotidienne telles que la sexualité, l'hygiène de vie ou autres précautions. Ce numéro a pour objectif de vous aider à comprendre pas à pas les principales étapes de la vie de votre greffon et de votre parcours de patient à partir du jour de la greffe. Prendre conscience de l'importance du rôle pivot de votre entourage et répondre à vos questions sur la vie quotidienne après la greffe restent au centre de nos préoccupations.

# La loi de bioéthique



> **La loi de bioéthique (n° 2011-814 du 7 juillet 2011) définit le cadre juridique dans lequel s'inscrivent les activités de prélèvements et de greffes d'organes en France.**

## Les pistes d'amélioration

- L'utilisation d'organes « à critères élargis » : c'est-à-dire des organes qui autrefois pouvaient être exclus du prélèvement et qui sont désormais examinés au cas par cas. Deux critères conditionnent le choix de prélever : l'état de l'organe et l'existence en liste d'attente d'une personne à qui la greffe de cet organe apportera plus de bénéfices que de risques ;

- Le split ou bipartition du foie : en raison du nombre réduit de greffons hépatiques, il est parfois nécessaire de scinder un foie en deux parties après l'avoir prélevé chez une personne en état de mort encéphalique.

Cette bipartition des greffons hépatiques consiste à partager un greffon hépatique en deux greffons partiels qui correspondent chacun au lobe droit et au lobe gauche du foie ;

- Le recensement des donneurs : les organes greffés peuvent provenir de personnes décédées ou de donneurs vivants.

**Près de 93 % des greffes sont réalisées en France grâce à un donneur décédé.**

Les donneurs sont des personnes décédées à l'hôpital après un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral ou parfois un arrêt cardiaque. Tout sujet en état de **mort encéphalique**, malgré tous les efforts des médecins pour le sauver, est considéré comme un donneur potentiel. La mort

▪ **Le droit d'opposition ou principe du « consentement présumé » :**

toute personne est considérée consentante au don de parties de son corps après sa mort, en vue de greffe, *dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement.*

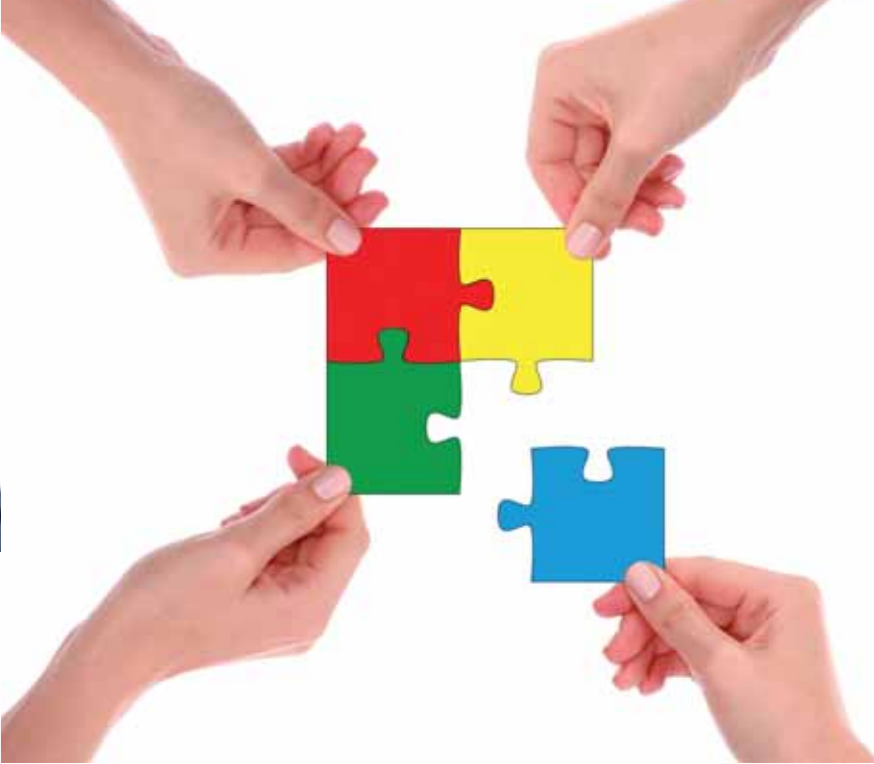
**La loi donne donc la liberté de décider personnellement ;**

▪ **La gratuité du don :**

la loi interdit toute rémunération du don d'organes et de tissus ;

▪ **L'anonymat :**

afin d'éviter une relation qui peut être complexe entre la famille du donneur et le receveur, l'identité du receveur ne peut être révélée à la famille du donneur et inversement.



Il faut informer vos proches de votre décision d'accepter ou non que vos organes soient greffés après votre décès. Il est très important de leur communiquer votre position **pour les protéger** car, en cas de décès brutal, les équipes médicales se tourneront vers votre famille ou proches pour s'assurer que vous n'étiez pas contre le don avant d'envisager tout prélèvement. Cet échange aura lieu même si vous portiez sur vous une carte de donneur (aucune valeur légale). À l'inverse, si vous ne souhaitez pas donner vos organes, il faut exprimer votre choix à vos proches et vous pouvez également vous inscrire sur le Registre National des Refus qui a une valeur légale ;

- Sensibiliser les patients et leur entourage : chacun peut être amené un jour à donner ses organes, tout comme chacun peut un jour avoir besoin d'une greffe. Des mots simples suffisent pour exprimer sa position et connaître celle des autres. Le choix de donner ou non ses organes est une décision personnelle. Il est important d'expliquer que le prélèvement d'organes est une intervention chirurgicale dans un bloc opératoire dans les mêmes conditions que pour une personne en vie. Après l'opération, le corps est habillé et rendu aux proches qui peuvent réaliser les obsèques. Aucune cicatrice n'est apparente.

encéphalique ou mort cérébrale désigne l'arrêt brutal, définitif et irrémédiable de toutes les activités du cerveau. N'étant plus irriguées, les fonctions neuronales sont détruites. La respiration et les battements du cœur peuvent être maintenus artificiellement par des techniques de réanimation. Dans ce contexte de mort encéphalique, les médecins entreprennent un certain nombre d'examen qui autoriseront ou non le don d'organes. On ne définit pas de contre-indications a priori, et chaque citoyen est potentiellement donneur, **quel que soit son état de santé du moment et son âge. Dans la réalité, le prélèvement d'organes n'est possible que dans des circonstances rares, et cela concerne moins de 1 % des personnes qui décèdent à l'hôpital ;**

- Faire baisser le taux d'opposition : en 2012, le taux de refus a atteint son deuxième niveau le plus élevé jamais recensé en France, soit 33,7 %. En France, la loi sur le don d'organes est régie par le principe du droit d'opposition : « *si tu n'as pas dit non, tu es donneur* ». Actuellement, plus d'un prélèvement sur trois est refusé, soit par le défunt lui-même, qui avait déclaré son opposition au don d'organes, soit souvent par les proches (60 %) parce qu'ils ignorent ce que le défunt aurait souhaité et préfèrent donc dire qu'il était opposé au don **par précaution**. La loi sur le don d'organes reste largement méconnue et seulement 13 % des français en connaissent les principes. Il est capital de faire connaître cette loi afin que chacun puisse prendre position de manière éclairée.

# Don du vivant en transplantation hépatique

**> La transplantation hépatique à partir de donneur vivant consiste à prélever un lobe de foie d'une personne en bonne santé pour le greffer à une personne qui présente une insuffisance chronique du foie. La transplantation hépatique avec « donneur vivant » répond à la pénurie généralisée de foies de donneurs décédés et s'est révélée possible grâce à la remarquable capacité de régénération que possède le foie humain.**

Durant cette opération, le lobe droit du foie ou le lobe gauche du foie est prélevé sur une personne vivante et transplanté au receveur après que le foie malade ait été retiré. Il faut savoir que 95 % des greffes se font à partir de donneurs vivants au Japon, en Corée du Sud, à Hong Kong alors que c'est très rarement le cas



en France, en Europe ou aux États-Unis. Au-delà de la différence culturelle avec ces pays, une greffe de foie à partir d'un donneur vivant est beaucoup plus difficile que la greffe de rein utilisant le même procédé, elle est techniquement beaucoup plus exigeante que la transplantation d'un foie de donneur décédé et elle pose également des problèmes éthiques inhérents à la réalisation d'une opération chirurgicale majeure (hépatectomie partielle, ablation d'une partie du foie), non dénuée de risques pour le donneur. L'expertise de l'équipe chirurgicale est primordiale pour ce type de greffe. En France, seulement 9 dons du vivant de foie ont été réalisés en 2012 sur les 1 161 greffes hépatiques réalisées sur l'année (0,7 %). Dans tous les cas, les patients

doivent préalablement passer devant un **« comité d'experts donneur vivant »**. Si le donneur est le père ou la mère, le comité s'assure qu'ils sont bien informés et que leur consentement est libre et éclairé. Dans les autres cas concernant les membres de la famille ou d'autres proches, il y a autorisation après le passage devant le Tribunal d'Instance du lieu d'habitation de la personne. La transplantation hépatique à partir de donneurs vivants présente plusieurs avantages :

- Une meilleure disponibilité du greffon ;
- Une diminution des délais d'attente de la transplantation ;
- Une meilleure préparation du receveur.

Cependant, ce type de transplantation reste une intervention chirurgicale importante et peut présenter des risques pour le donneur.

# Comment se passe une transplantation

➤ Une greffe est la mise en place dans le corps humain d'un organe étranger qui lui est devenu nécessaire. On greffe pour remplacer un organe vital en défaillance sévère et irréversible, pour permettre au malade de retrouver une existence normale.

## L'inscription sur liste d'attente de greffe

À l'issue du bilan pré-greffe, l'inscription sur LA liste d'attente est réalisée si l'équipe de greffe a la certitude que la transplantation est le meilleur traitement à proposer. L'inscription sur **la liste nationale d'attente** de l'Agence de la biomédecine est obligatoire. Il s'agit d'un moment important qui valide le fait que vous pouvez désormais être appelé à tout moment pour vous rendre au centre de transplantation. Il vous sera demandé de signer une attestation d'exclusivité d'inscription dans un centre, car il est formellement interdit de s'inscrire auprès de plusieurs centres de greffe de façon simultanée.

## L'attente de la greffe

Cette période peut avoir une durée variable, de quelques semaines à quelques années. Plusieurs paramètres interviennent, particulièrement votre groupe sanguin et le

score de gravité de votre maladie. Dès lors, il faut rester joignable dans la limite du raisonnable et savoir que l'appel peut intervenir à tout moment. Lorsque vous serez appelé, vous disposerez de quelques heures pour rejoindre votre centre de transplantation. Il arrive que plusieurs patients soient convoqués pour le même greffon, de manière à ce qu'en cas d'incompatibilité avec le premier patient désigné, l'organe puisse néanmoins être transplanté au suivant. **Être appelé ne signifie donc pas toujours être greffé !**

Le fait d'être en attente de greffe ne doit donc pas vous dissuader de vous éloigner **ponctuellement** de votre lieu de résidence, pour un déplacement professionnel, des vacances ou un weekend. Si vous envisagez des absences longues, il est nécessaire d'en informer préalablement votre centre de transplantation.

Il faut tenter de garder une vie normale pendant cette période d'attente qui reste un vrai défi pour le patient et son entourage proche. La tension de l'attente est forte mais il faut savoir que la nécessité d'être constamment joignable sur son portable perd un peu de son caractère pesant avec le temps.

## Du donneur décédé au receveur

Les différentes étapes décrites ci-dessous correspondent au cas d'une transplantation à partir d'un donneur décédé. Deux équipes participent à la transplantation hépatique. La première réalise le prélèvement du foie chez le donneur décédé. La deuxième est en charge de l'exérèse du foie malade (hépatectomie) puis l'implantation du nouveau foie chez le patient receveur. Après avoir été prélevé, le foie du donneur est placé dans un emballage stérile et transporté dans la glace vers le centre où la transplantation sera effectuée. Les différentes équipes et particulièrement la **coordination de transplantation** s'occupent de l'acheminement de l'organe. Dans un timing calculé à la minute près, chacun sait ce qu'il doit faire. Le moyen de transport le plus rapide est utilisé en fonction de la distance à parcourir : ambulance, train, avion. Tous les efforts sont faits pour que cette période de transport soit la plus courte possible.







## L'appel

Lorsqu'un foie compatible, tant du point de vue du groupe sanguin que de sa taille et de ses caractéristiques est disponible, l'équipe de la coordination de transplantation vous appelle. La procédure de cet appel vous sera expliquée en détails par l'équipe de la coordination au moment de l'inscription sur la liste. Il sera convenu de la façon de vous appeler, le plus souvent via un téléphone portable. À partir du moment de l'appel, il vous est demandé de rester à jeun. Généralement, il vous est demandé de venir à l'hôpital le plus rapidement possible, dans un délai de 2 heures. Le cas échéant, un transport par ambulance peut être organisé. Lors de l'admission à l'hôpital, un bilan sanguin complet sera effectuée. Les équipes

en charge de la transplantation, telles que les médecins, les chirurgiens et les anesthésistes pourront vous examiner avant le transfert au bloc opératoire et le début de la greffe proprement dite commencera.

## La transplantation (préparation du patient)

À votre arrivée, l'infirmière vous posera quelques questions sur les médicaments, la nourriture et les boissons que vous avez consommées durant les dernières heures. Si vous n'avez pas eu l'occasion de prendre une douche, on vous en laissera le temps et on fera votre rasage du nombril jusqu'au pubis. On vous demandera ensuite de retirer vos bijoux, votre montre, vos lunettes et d'enlever les prothèses éventuelles telles que les prothèses dentaires ou/et les lentilles

de contact. L'anesthésiste passera vous voir et vous indiquera l'heure probable de l'intervention. L'infirmière vous donnera une blouse d'opéré et un bracelet d'identification nécessaire pour vous conduire en salle d'opération. Votre chirurgien, le médecin anesthésiste et une infirmière vous accueilleront en salle d'opération. Ils sont vêtus d'un pantalon et d'une tunique de couleur verte et portent un bonnet et un masque qui camouflent le nez et la bouche. L'anesthésie générale va commencer. Une fois endormi et seulement à ce moment, les médecins placeront différents cathéters dont certains resteront après l'intervention (cathéter de perfusion, sonde urinaire, etc.).



## Les chirurgiens procèdent à la greffe

L'intervention se fait par une incision de la peau, sous les côtes des deux côtés de l'abdomen. Dans certains cas, on prolonge l'incision sur la ligne médiane, vers le sternum. La transplantation proprement dite débute par l'enlèvement du foie malade (hépatectomie). Cette partie de l'intervention est délicate car il faut déconnecter le foie de toutes ses attaches aux vaisseaux. Lorsque l'hépatectomie est terminée, on se prépare pour l'implantation du nouveau foie. Le foie est alors sorti de son emballage stérile et réimplanté. Les différentes structures de l'organe doivent être suturées chez le receveur. La

transplantation hépatique est une intervention longue, sa durée étant généralement comprise entre 6 et 10 heures.

Après l'intervention chirurgicale, vous serez transféré aux soins intensifs pour une surveillance post-opératoire.

## L'hospitalisation

Pendant 48 heures, vous serez suivi de près par l'équipe médicale composée de chirurgiens, d'anesthésistes, de médecins et par les infirmières du service de réanimation. Régulièrement, elles prendront votre pression artérielle et autres paramètres vitaux. Le pansement sera refait régulièrement.

Le lendemain de la greffe, votre toilette sera faite au lit et un certain nombre d'examen seront réalisés pour évaluer le fonctionnement du foie greffé. Entre le 3<sup>e</sup> et 5<sup>e</sup> jour, les infirmières commenceront à vous expliquer votre traitement et vous apprendrez à préparer les médicaments vous-même. L'équipe a plus ou moins 10 jours pour vous aider à vous prendre en charge.

La reprise de l'alimentation se fait généralement rapidement après l'opération sur autorisation de l'équipe médicale. Vous serez encouragé à vous mobiliser rapidement, essentiellement avec l'aide de l'équipe soignante. La kinésithérapie est indispensable pour la rééducation musculaire et tendineuse. Elle doit être initialement passive, puis active, l'intensité des efforts est progressive et commence pendant le séjour hospitalier post-greffe. La durée d'hospitalisation est en moyenne de 3 semaines.

Aide ?

# L'entourage du patient

**> L'entourage familial, qu'il soit conjoint, parent, frère, sœur, ou amis proches joue un rôle majeur dans l'accompagnement du patient dans toutes les étapes du parcours de la greffe.**

Un proche peut être désigné « personne de confiance » librement par le patient ; c'est une notion introduite en 2002 dans la loi sur les droits des malades. Cette personne peut apporter une aide au patient pour prendre ses décisions, être informée de l'état de santé du patient et peut participer aux entretiens médicaux. Il est conseillé à l'entourage proche et particulièrement au conjoint de voir un psychologue du centre de greffe ou un

psychologue libéral pour éviter les difficultés au quotidien et aider à canaliser ses angoisses. Dans le cadre de l'accompagnement à la greffe, il est préférable d'identifier un psychologue sensibilisé à cette problématique car la manière d'aborder certaines questions de fond est particulière à ce parcours « vers une nouvelle vie ».

## Les rôles de l'entourage en pré-greffe

▪ **L'entourage aide à supporter le bilan pré-greffe, la maladie et l'attente** : la vie normale doit continuer autant que possible, notamment durant la période d'attente de la greffe. C'est bénéfique pour les patients que l'entourage leur parle de la vie quotidienne, des enfants et pas uniquement de la maladie. Plus le soutien social est perçu comme satisfaisant par le patient, plus l'entourage

fait office de facteur de protection pour le malade. Il est donc très important que les proches prennent soin d'eux, car c'est ainsi que le patient pourra s'appuyer sur eux ;

▪ **L'entourage partage le quotidien avant la greffe** : il faut aider l'entourage proche à organiser la vie quotidienne avant la greffe souvent mise entre parenthèses en raison de l'attente, de la lourdeur des traitements et de la perte d'autonomie de la personne malade. Le soutien des associations et d'un entourage familial est indispensable pour traverser cette période. Il peut être utile de faire appel à l'assistante sociale de l'hôpital ou du centre de greffe dès le bilan pré-greffe pour être aidé dans les contraintes matérielles, administratives ou financières ;



## ■ **La relation avec ses proches :**

cette période de la maladie ouvre souvent une complicité renforcée des couples et des familles et permet de rendre possible des moments privilégiés et de longues discussions. Il faut souligner l'importance du maintien d'une bonne communication avec la personne malade, mais aussi des membres de l'entourage entre eux : famille, fratrie, amis.

## **Les rôles de l'entourage en post-greffe**

Les proches sont présents mais doivent apprendre à s'effacer tout doucement. Ils doivent s'efforcer de ne pas tomber dans une vigilance exacerbée et ne pas surprotéger la personne greffée, qui est à même de se prendre en charge. Mais l'entourage garde un rôle primordial dans le suivi post-greffe et pour s'assurer de la bonne observance du traitement de façon discrète. Tout l'enjeu pour les intimes est de rester attentif sans en

faire trop. Petit à petit, au fur et à mesure que l'état physique et la qualité de vie de la personne greffée s'améliorent, les inquiétudes et la surprotection des proches s'estompent. Aussi, le suivi post-greffe du patient s'inscrit dans la poursuite du dialogue entre le centre de transplantation, le patient et sa famille proche. L'entourage doit respecter l'envie du patient greffé de se gérer seul, encourager son autonomie mais pour autant rester vigilant et intervenir si besoin en alertant l'équipe médicale.

# Hygiène de vie post-greffe

> **Vous avez maintenant un nouveau foie et cela impose certaines règles d'hygiène de vie qui seront bénéfiques pour votre qualité de vie et la vie de votre greffon.**

## La diététique

Des règles diététiques doivent être mises en place et adaptées à chaque patient avec l'aide de votre médecin qui assure votre suivi de greffe et d'un diététicien. Manger de manière équilibrée vous aidera à garder votre nouveau foie aussi longtemps que possible. Cela contribuera à prévenir les maladies cardiovasculaires et surtout la prise de poids qui, à elle seule, peut favoriser des complications osseuses, l'apparition de diabète ou d'hypertension artérielle.

**Il est donc recommandé de contrôler la prise de poids**, de réduire les



aliments favorisant l'augmentation du taux de cholestérol dans le sang et aussi d'augmenter votre activité physique. Il faut préférer les aliments grillés, bouillis, cuits à la vapeur ou au four plutôt que les aliments frits et éviter au début les aliments riches en sel comme les saucisses, les chips ou les cacahuètes.

Il est important de consommer une part de féculents à un repas, une part de légumes verts à l'autre repas et de ne pas négliger vos apports en protéines et en calcium.

Il est conseillé de boire au minimum 1,5 litres d'eau par jour. La consommation d'alcool n'est pas recommandée.

### L'hygiène corporelle

Une bonne hygiène corporelle est indispensable et concerne principalement :

- Les soins réguliers de la peau par une douche ou un bain quotidien afin de la garder nette et claire et sans frottement brusque lors du séchage afin d'éviter toute irritation ;
- Les soins réguliers des dents en observant une bonne hygiène dentaire par un brossage deux à trois fois par jour avec

un dentifrice fluoré non abrasif et par une consultation semestrielle chez votre dentiste en prenant soin de le prévenir de votre greffe. La pratique quotidienne de bains de bouche est conseillée ;

- La protection solaire : comme la population générale, mais encore plus chez les patients recevant un traitement immunosuppresseur, l'exposition au soleil augmente le risque de

cancer de la peau. Les règles de bonnes pratiques suivantes doivent s'appliquer :

- ne prenez jamais de bain de soleil aux heures les plus chaudes, à savoir entre 10 et 15 heures ;
- utilisez systématiquement des produits de protection solaire efficaces : indice 15 et supérieur ;
- couvrez-vous si possible en portant des blouses à manches longues, des pantalons, des jupes longues et un chapeau ou casquette.



### Sexualité

Celle-ci va dépendre de ce que la greffe peut venir réparer tant sur le plan physique que psychologique. Les causes physiques qui ont pu expliquer vos troubles sexuels avant la greffe sont susceptibles de s'améliorer, puisque

vous avez retrouvé un équilibre biologique et une forme physique proche de la « normale ». Il s'agit de réapprendre à se retrouver sexuellement pour relancer un désir réciproque. **Dans tous les cas**, sachez recréer des moments d'intimité au sein de

votre couple comme des sorties, des promenades à deux ou encore des voyages pour sortir des soucis du quotidien et des contraintes du suivi de la greffe. Même si la sexualité n'est pas un sujet facile à aborder, n'hésitez pas à en parler à votre médecin.

### Grossesse

Une grossesse est possible après une transplantation même s'il s'agit d'une grossesse considérée « à risque ». Aussi, avant toute décision de votre part, avertissez votre médecin qui assure votre suivi de greffe de votre désir de grossesse. En effet, certains des médicaments que vous prenez sont contre-indiqués en cas de grossesse. Un délai de 2 ans entre la transplantation et la conception paraît raisonnable et souhaitable. En effet, cette période passée, le risque de rejet aigu de greffe est réduit et les traitements immunosuppresseurs sont généralement administrés en plus faible quantité. C'est pourquoi seul le médecin qui suit votre greffe pourra estimer plus précisément la période de moindre risque en fonction de votre état



et de vos traitements. Une concertation entre vous, le médecin qui assure votre suivi de greffe et votre gynécologue est donc nécessaire. L'accouchement peut être pratiqué, selon les circonstances, soit par voie naturelle soit par césarienne. L'allaitement est contre-

indiqué car certains immunosuppresseurs peuvent passer dans le lait maternel. La période de grossesse suppose une surveillance médicale et obstétricale très rapprochée qui vise à protéger votre santé, celle de votre greffon et celle de votre bébé.

Après la transplantation

# Pour répondre à vos questions de vie quotidienne

## La reprise du travail

Toute activité professionnelle peut être reprise 2 à 3 mois après la greffe sauf exception (travaux très lourds), et même plus tôt si votre état physique le permet.

## Conduire un véhicule

La conduite n'est pas conseillée au cours des 2 à 4 premières semaines après votre transplantation. Elle peut ensuite être reprise selon les règles de bonne conduite.

## Reprendre des activités physiques et sportives

Il est tout à fait souhaitable d'avoir une activité physique régulière. La capacité à la pratique d'un sport doit faire l'objet d'une estimation par un médecin, suivie d'une attestation régulièrement renouvelée de non contre-indication au sport désigné. Les sports recommandés sont les suivants :

- vélo et natation en eau saine après 6 mois de greffe ;
- marche à pied après 3 mois de greffe ;
- jogging après 4 à 6 mois de greffe.

Il est déconseillé de prati-

quer des sports de combat comme la boxe, la lutte, le judo ou encore le karaté, ou des sports comportant un risque de contacts violents tels que le football, le rugby, l'équitation, ou encore des sports entraînant de fortes contraintes sur les articulations tels que l'haltérophilie.







- Prendre une assurance médicale qui couvre les frais médicaux et un éventuel rapatriement ;
- Prévoir un rendez-vous de consultation avec le médecin qui assure votre suivi de greffe, bien avant le départ. Il pourra aussi vous fournir les coordonnées d'un centre de transplantation dans la région où vous séjournerez ;
- Prévoyez un stock de médicaments suffisant pour la durée de votre voyage. Les températures de conservation de vos traitements sont inscrites sur leur emballage. Il est important de ne pas exposer vos médicaments à de trop fortes chaleurs et de les garder à l'abri du soleil. Si vous prenez l'avion, mettez les médicaments dans votre bagage à main et non dans la valise qui sera dans la soute. Pensez également à prendre vos ordonnances (ou une copie) car elles pourront être nécessaires lors des contrôles aériens mais aussi sur place pendant

vos voyages.

Si le décalage horaire est de courte durée, gardez le même rythme de prise des médicaments. S'il s'agit d'un long séjour avec un décalage horaire important, appliquez une correction progressive d'une heure par période de 12 heures ;

- Se prévenir contre les piqûres d'insectes au moyen de bombes insecticides, de lotions répulsives, voire de moustiquaires pour éviter les risques d'infections.

### Faire des voyages à l'étranger

Vos voyages nécessitent une préparation et une attention toutes particulières. Il est préférable de ne pas envisager un voyage à l'étranger avant 6 à 12 mois après la greffe et, de préférence, dans des pays industrialisés avec des structures sanitaires correctes.

**Les règles pour le bon déroulement d'un voyage sont les suivantes :**

### Vaccinations du patient transplanté

Pour les vaccins, les avis sont partagés mais par prudence, on recommande de ne vacciner qu'après le 6<sup>e</sup> voire le 12<sup>e</sup> mois suivant la greffe en fonction de l'intensité de l'immuno-dépression. Les vaccins vivants sont en principe contre indiqués. Votre médecin vous indiquera précisément ceux qui sont autorisés ou pas.

### Les assurances et les droits (banque, crédit)

Il est difficile de s'assurer lorsqu'on est « malade ». Les personnes atteintes de pathologies graves présentent pour les assureurs un risque aggravé, le risque que le sinistre (décès, invalidité, chômage) se réalise étant plus

grand que dans la population générale. Pour évaluer ces risques, les assureurs sont autorisés à poser des questions ayant trait à votre santé. Un questionnaire médical est donc inséré dans la plupart des contrats. Mais déclarer dans un questionnaire qu'on est un transplanté hépatique, c'est s'exposer à

un refus quasi systématique des assureurs et des organismes de crédit. **Ceux-ci échappent en effet à toute loi contre les discriminations et peuvent exclure quelqu'un des services qu'ils proposent, en raison de son état de santé, et ce, quels que soient les progrès thérapeutiques accessibles en France.** Des solutions alternatives existent comme l'hypothèque, la caution par un tiers ou encore le prêt par des placements (Société d'Investissement à Capital Variable ou SICAV, assurance-vie par exemple) si vous en possédez. Il est aussi possible d'obtenir des prêts à taux réduit auprès des Caisses d'Allocations Familiales. **Les associations de patients transplantés peuvent vous aider dans cette démarche.** Il existe actuellement une convention appelée « S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé » (AERAS) qui a pour objet de proposer un grand nombre de solutions pour élargir l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un grave problème de santé. Cette convention (en vigueur depuis le 6 janvier 2007), signée par les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs, a été « révisée » avec de nouvelles modalités effectives depuis le deuxième semestre 2011.

Gardez avec vous...



### *Gardez avec vous les documents indispensables*

Les cas d'urgence sont des situations au cours desquelles des renseignements capitaux doivent être connus : le fait que vous soyez greffé et les coordonnées de votre équipe médicale. **Conservez donc sur vous de façon à ce qu'ils soient facilement accessibles :**

- Votre carte de patient greffé avec les coordonnées de l'équipe qui assure votre suivi ;
- Les coordonnées des autres médecins que vous consultez habituellement ;
- Votre dernière analyse de sang ;
- La liste complète des médicaments que vous prenez.

1 > En France, l'organe le plus greffé est :

- a. le foie.
- b. le cœur.
- c. le rein.
- d. le poumon.
- e. le pancréas.

Réponse : c

2 > Quels sont les principes fondamentaux sur lesquels repose la loi de bioéthique qui régit les prélèvements et greffes d'organes en France ?

- a. La gratuité du don
- b. L'anonymat du don
- c. L'autorisation du prélèvement en cas de port d'une carte de donneur

Réponse : a, b

3 > Les greffes hépatiques à partir de donneurs vivants :

- a. ne représentent que 0,7 % des greffes hépatiques en 2012 en France.
- b. permettent de réduire le délai d'attente d'un greffon.
- c. demandent la consultation d'un comité d'experts.
- d. ne sont pas réalisables en France.

Réponses : a, b, c

4 > Les refus de don d'organes sont principalement expliqués en France par :

- a. un refus de la famille du défunt.
- b. un refus du défunt qui a exprimé son opposition de son vivant.

Réponses : a

5 > Après une greffe hépatique, la grossesse est envisageable :

- a. dans les 6 mois après la greffe de foie.
- b. dans les 2 ans après la greffe de foie.
- c. n'est pas possible après un greffe hépatique.

Réponse : b

6 > Si je veux voyager à l'étranger après une greffe hépatique,

- a. je peux faire tous les vaccins nécessaires.
- b. je dois informer mon médecin référent de la greffe avant l'organisation du voyage.
- c. je peux décaler sans problème la prise de mes médicaments, peu importe l'importance du décalage horaire.
- d. je ne dois pas mettre mes médicaments dans la soute de l'avion.

Réponse : b, d

7 > Quelles sont les règles d'hygiène de vie après une greffe de foie ?

- a. Contrôler la consommation de sel.
- b. Contrôler son poids.
- c. Boire au minimum 3 à 5 litres d'eau par jour.
- d. Arrêter définitivement la consommation d'alcool.

Réponses : a, b, d

8 > Quels sports sont fortement déconseillés dans les 6 mois après une greffe hépatique ?

- a. Le football
- b. La natation
- c. Le jogging
- d. Le judo
- e. L'équitation.

Réponses : a, d, e

9 > Il n'est possible de prélever que le foie de patients décédés d'un âge égal ou inférieur à 65 ans.

- a. Vrai.
- b. Faux.

Réponse : b

10 > Quelles sont les propositions exactes concernant la greffe de foie ?

- a. Les greffons de foie viennent majoritairement de donneurs décédés.
- b. Le délai d'attente est de plusieurs mois ou années.
- c. L'intervention chirurgicale est longue, entre 6 à 10 heures.

Réponses : a, b, c



ELSEVIER  
MASSON

au **cœur** de l'information santé



Retrouvez-nous sur le site [www.magpatients.org/transplantation](http://www.magpatients.org/transplantation)