



*Les Hôpitaux
Universitaires
de STRASBOURG*



LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE

LIVRET PRE-GREFFE

GROUPE DE TRANSPLANTATION PULMONAIRE DE STRASBOURG

Aujourd'hui l'équipe du centre de transplantation de Strasbourg a évoqué avec vous la possibilité d'une transplantation pulmonaire. De nombreuses informations vous ont été données, mais vous aimeriez avoir des éléments écrits sur lesquels appuyer votre réflexion, en reparler avec vos proches et reprendre la discussion lors d'un prochain contact avec l'équipe du centre de greffe.

La transplantation, si elle reste une « aventure » non dénuée de risques, n'en demeure pas moins une solution pleine d'espoir pour de nombreux patients. Les progrès des techniques chirurgicales, de l'anesthésie et des traitements anti-rejet et anti-infectieux sont constants, permettant une réussite à long terme et une amélioration notable de la qualité de vie.

Nous souhaitons que ce document puisse répondre à vos questions et vous informe des différentes étapes de ce projet. Nous espérons qu'il sera pour vous une aide permettant de mieux appréhender ces différentes phases.

Tous les membres de l'équipe restent bien sûr disponibles pour répondre à vos demandes de renseignements ou d'informations complémentaires.



SOMMAIRE

L'équipe soignante	p.04
Le projet de greffe	p. 05
Le bilan	p.06
L'inscription sur liste	p.07
L'attente	p.07
Le jour J	p.08
Le séjour en réanimation	p.09
Le séjour en pneumologie	p.10
Le retour à domicile	p.11

L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Chacun des membres de l'équipe pourra, selon sa fonction, répondre à vos questions ou à celles de votre famille aussi bien lors de votre bilan pré greffe qu'après votre greffe pulmonaire.

Les médecins pneumologues :

- Pr Romain Kessler, responsable médical du programme de transplantation pulmonaire
- Dr Sandrine Hirschi
- Dr Armelle Schuller

Les chirurgiens :

- Pr Gilbert Massard, coordonnateur du programme de transplantation pulmonaire
- Pr Pierre Emmanuel Falcoz
- Dr Nicola Santelmo

Les anesthésistes :

- Dr Olivier Helms
- Dr Jean-Gustave Hentz
- Dr François Levy
- Dr Jean-Paul Schmitt

Les réanimateurs :

- Pr Jean-Paul Dupeyron
- Dr Jean-Claude Rigolot

Les infirmières coordinatrices : Yveline Schmitt et Marie-Andrée Weiller assurent la coordination entre les différents membres de l'équipe. Elles participent à votre information et à celle de votre famille ou de votre entourage. Vous pouvez les contacter en cas de problème pour un conseil ou un renseignement.

Les infirmières et aides soignantes : assurent les soins de confort et d'hygiène, les soins techniques et

relationnels au quotidien. Elles sont vos interlocuteurs privilégiés durant l'hospitalisation.

L'équipe de rééducation à l'effort :

Dr. Evelyne Lonsdorfer
Isabelle Hardi (infirmière).

Les kinésithérapeutes : Malika Radunz, Max et Sylvie assurent les bilans de votre capacité pulmonaire. Ils participent à votre réhabilitation respiratoire et physique.

Les diététiciennes : assurent lors du bilan pré greffe, une évaluation qualitative et quantitative de votre alimentation. Elles vous conseillent dans le but d'avoir un état nutritionnel optimum pour la transplantation. Elles vous expliqueront la ré-alimentation et le régime post greffe

La psychologue : Véronique Hebling que vous serez amené à voir lors d'une ou de plusieurs consultations. Une consultation pré-greffe permettra d'évaluer votre situation psychique et de verbaliser vos perceptions par rapport à cette opération. D'autres consultations auront lieu, si nécessaire, lorsque vous serez sur liste d'attente, et aussi lorsque vous aurez été greffé.

L'assistant social : Christophe Steibel vous donnera les informations sur vos droits sociaux, vous orientera et vous aidera dans vos différentes démarches administratives et pourra intervenir dans le cadre de l'organisation du retour à domicile.



Pr Romain Kessler



Dr Sandrine Hirschi



Dr Armelle Schuller



Pr Gilbert Massard



Dr Nicola Santelmo



Pr Pierre-Emmanuel Falcoz



Dr Jean-Gustave Hentz



Dr Olivier Helms



Dr François Levy



Dr Jean-Paul Schmitt



Pr Jean-Paul Dupeyron



Dr Jean-Claude Rigolot



Yveline Schmitt



Marie-Andrée Weiller



Véronique Hebling



Christophe Steibel

LE PROJET DE GREFFE

La transplantation pulmonaire est indiquée quand l'évolution d'une maladie pulmonaire présente une menace pour votre vie et rend difficile la réalisation de vos activités de tous les jours, et quand aucun traitement médical disponible ne peut permettre l'amélioration de votre fonction respiratoire.

La transplantation pulmonaire, c'est à dire le remplacement d'un de vos poumons malades ou des deux par ceux d'un donneur compatible, a pour but d'augmenter vos chances de survie et de vous donner la possibilité d'une reprise normale des activités de la vie courante, sociale, professionnelle, familiale...

Mais, au-delà de la nécessaire disponibilité de poumons (compatibles et de qualité), le succès de ce traitement ne s'arrête pas à la réussite de l'intervention chirurgicale.

Il n'est possible qu'au prix de contraintes multiples dont les principales sont :

- un traitement à vie qui demande beaucoup de rigueur,
- une surveillance personnelle quotidienne stricte,
- des hospitalisations fréquentes et parfois imprévues pour des bilans,

Et au prix d'un risque de complications multiples :

- engendrées par l'immunosuppression,
- liées aux médicaments et aux actes médicaux,
- pouvant conduire à un résultat moins bon que celui escompté

Quand envisager le projet de greffe ?

Accepter la greffe comme une alternative thérapeutique adéquate pour votre pathologie est une étape indispensable avant l'inscription sur liste d'attente. Cette acceptation se fera d'autant mieux que vous aurez eu un peu de temps pour réfléchir et faire mûrir progressivement le projet.

La période où l'on envisage la greffe va dépendre de votre état clinique et surtout de l'évolution de l'état respiratoire, de l'état nutritionnel et de la réponse aux traitements mis en œuvre. En résumé, le projet de greffe se fait lorsque votre vie paraît en danger à court terme (dans les deux ans) ;

Ce projet de greffe doit être validé après réalisation de nombreux examens divisés en deux groupes :

- Le premier consiste à vérifier que la greffe est bien le traitement qui vous convient et permet de déterminer le meilleur moment pour réaliser celle ci. Pour cela nous devons analyser différents résultats qui confirmeront (ou pas) que vous présentez les critères nécessaires : explorations fonctionnelles respiratoires, gaz du sang et analyse de votre histoire personnelle.
- Le deuxième consiste à vérifier l'absence de contre indications à la greffe : bilans hépatique, vasculaire, cardiaque, rénal qui vérifient notamment l'absence de maladies.

LE BILAN PRE-GREFFE

Lorsque l'équipe médicale vous propose d'initier les démarches vers la greffe pulmonaire, un bilan pré-greffe complet est programmé.

Cette période est un temps de préparation médical, physique, nutritionnel, psychologique, familial et social.

Ce bilan, qui sera réalisé à l'hôpital, a pour objectifs :

- de faire le point sur votre état de santé général,
- de dépister les atteintes infectieuses, nutritionnelles, hépatiques, cardiaques ou rénales pour les traiter de manière optimale avant la greffe et les surveiller en post-greffe : dépistage et traitement des facteurs favorisant l'infection ou le rejet,
- de dépister les contre-indications absolues qui rendraient la greffe plus dangereuse que l'évolution spontanée de la maladie. Ce sont certaines pathologies cardiaques ou rénales, certaines infections, les cancers évolutifs, les maladies neuromusculaires. Ceci nécessite de très nombreux examens,
- d'évaluer les risques d'ordre psychosocial qui rendraient une adhésion aux contraintes de suivi et de traitement post opératoire difficile,
- d'apparier au mieux le donneur au receveur,
- de rencontrer toute l'équipe de transplantation,
- de débiter éventuellement un réentrainement à l'effort si besoin.

En plus d'un examen clinique approfondi, le bilan pré greffe comporte les examens suivants :

- **Bilan immunologique** : identification de votre groupe sanguin (A, B, AB, O) premier critère de compatibilité avec le donneur, de votre groupe HLA et recherche d'anticorps sanguin,

- **Bilan infectieux** : recherche de foyers infectieux au niveau pulmonaire (réalisation d'un examen bactériologique sur les crachats), ORL, abdominal et dentaire. les sérologies CMV et EBV si elles sont négatives doivent être répétées régulièrement car elles peuvent conditionner le choix du donneur,

- **Bilan pulmonaire** : EFR, gaz du sang, test de marche de six minutes, scanner thoracique, scintigraphie pulmonaire, fibroscopie bronchique si nécessaire,

- **Bilan cardiaque** : l'échographie cardiaque mesure la tolérance cardiaque de l'insuffisance respiratoire. Un cathétérisme cardiaque et une coronarographie sont parfois nécessaires,

- **Bilan vasculaire** : écho-doppler veineux et artériel des membres inférieurs, des vaisseaux du cou et des artères rénales à la recherche d'obstruction sur les vaisseaux,

- **Bilan abdominal** : l'imagerie abdominale, complétée par des bilans biologiques hépatiques permet de dépister une atteinte hépatique et/ou biliaire. La fibroscopie oeso-gastro-duodénale recherche des lésions du tube digestif haut, le scanner du colon ou la coloscopie permet de dépister des lésions du tube digestif bas. Des analyses plus poussées du foie sont souvent nécessaires car de nombreux médicaments interfèrent après la greffe,

- **Bilan nutritionnel** : recherche d'un diabète ou d'un pré diabète par l'hyperglycémie provoquée,

- **Bilan osseux** : l'ostéodensitométrie recherche une ostéoporose ; si elle est dépistée en pré-greffe elle doit être traitée car le traitement corticoïde post-greffe l'aggrave,

- **Bilan prostatique** pour les hommes, si vous avez plus de 50 ans,

- **Bilan gynécologique** pour les femmes avec mammographie et consultation gynécologique,

- **Bilan dermatologique**, à la recherche de lésions cutanées pouvant être une porte d'entrée infectieuse,

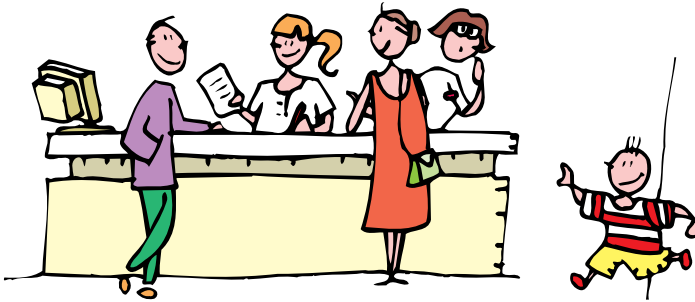
- **Bilan de votre couverture vaccinale** : vos vaccinations doivent être à jour pour la greffe (diphtérie, tétanos, poliomyélite, pneumocoque, hépatite B). Avec le support de votre carnet de vaccinations, nous ferons le point avec vous sur les vaccins à compléter ou à réactualiser. (en cas de sérologies négatives pour l'hépatite B, une vaccination est à prévoir).

Au terme de ce bilan, votre dossier sera discuté au cours d'une réunion rassemblant les différents membres du groupe de transplantation pulmonaire de Strasbourg. La décision d'inscription, de report d'inscription ou de non inscription sera prise à ce moment. De plus, les points-clé de votre prise en charge avant et après la greffe seront définis.

L'INSCRIPTION SUR LISTE DE GREFFE

Suite à la réunion de transplantation, nous vous convoquerons pour vous inscrire sur la liste d'attente. Vous serez inscrit administrativement sur la Liste Nationale d'Attente gérée par l'Agence de Biomédecine et vous recevrez une confirmation écrite d'inscription.

Il est impossible de s'inscrire simultanément dans plusieurs centres de greffe en France et/ou à l'étranger. Au moment de l'inscription, nous refferons le point avec vous sur votre situation, et reverrons tous les points nécessaires pour la période d'attente sur liste et l'appel à la greffe.



L'ATTENTE SUR LISTE DE TRANSPLANTATION PULMONAIRE

Quand la décision de greffe a été prise et que l'inscription sur la liste est faite, l'attente est de durée indéterminée (actuellement, variable de 3 à 9 mois, en moyenne de 6 mois). Conditionnée par la disponibilité d'un greffon compatible, elle peut aller de quelques jours à plusieurs mois.

Il convient cependant de vous organiser pour vivre au mieux cette période et préparer votre départ le jour de la transplantation.

Vous devez être joignable à tout moment, de jour comme de nuit. Afin de ne pas vivre en permanence près de votre téléphone à la maison et garder une certaine liberté, nous vous conseillons de vous procurer un téléphone portable.

Vous devrez aussi nous signaler tout changement d'adresse ou de numéro de téléphone, même temporaire (week-end, vacances...).

La surveillance et la poursuite des traitements :

La période d'attente sur la liste de transplantation est une période de préparation à la greffe. En effet, l'objectif est d'être greffé dans les meilleures conditions de stabilité clinique, psychologique et sociale.

Votre suivi se fera conjointement par votre pneumologue habituel et le service de pneumologie à Strasbourg, au rythme d'une hospitalisation de jour tous les trois mois. Ce suivi permet de dépister et de traiter le plus tôt possible tous les événements aigus. Il permet, d'autre part, de contrôler régulièrement certains éléments du bilan : explorations fonctionnelles respiratoires, gazométrie artérielle, test de marche, bilan sanguin avec évolution des sérologies...

LE JOUR J

L'appel

Dès l'inscription sur la liste, le moment de l'appel pour la greffe sera évoqué.

C'est le chirurgien qui vous préviendra par téléphone. Souvent, un premier appel vous annoncera qu'un greffon est disponible et qu'il est peut être compatible pour vous. Le chirurgien vous demandera alors de vous préparer : prévenir les proches, appeler l'ambulance. Puis, dans un second temps il vous rappellera pour vous confirmer ou non la compatibilité du greffon et vous demandera alors de venir à Strasbourg, au Nouvel Hôpital Civil (le service vous sera précisé par le chirurgien). Le temps dont vous disposez pour arriver à l'hôpital vous sera précisé par le chirurgien lors de son appel.

A partir de ce moment, vous devrez **rester à jeun et arrêter les anticoagulants si vous en prenez.**

N'emmenez pas d'affaires, retirez vos bijoux, prothèses dentaires : vous n'en aurez pas besoin dans les premiers temps en réanimation puis par la suite vos proches pourront vous les apporter.

Il arrive quelquefois que l'appel ne débouche par sur une greffe, car les équipes ne prennent pas le risque de transplanter un greffon de qualité médiocre. Ce n'est que sur le lieu du prélèvement que les derniers résultats et les constatations du chirurgien permettent l'évaluation définitive du greffon. La greffe peut être annulée alors que vous êtes déjà à l'hôpital. Il est même possible que vous restiez quelques jours en hospitalisation sans être transplanté si vous avez reçu des médicaments ou si vous avez été endormi.

L'arrivée dans le service, la préparation pour l'intervention

Lorsque vous arrivez à l'hôpital, vous serez pris en charge par une équipe d'infirmières, selon un protocole établi (examens biologiques, administration d'antibiotiques et d'immunosuppresseurs, toilette, rasage et désinfection cutanée avant l'entrée au bloc opératoire). Puis vous serez emmené au bloc opératoire où l'équipe d'anesthésie vous accueillera et vous préparera : mise en place d'un cathéter nécessaire à l'anesthésie et à la prise en charge de la douleur en post- opératoire. Lorsque les chirurgiens donnent le feu vert, l'anesthésie est commencée et vous vous endormez.

Nous vous rappelons que vous pouvez être préparé, voire endormi, et ne pas être transplanté (greffon défectueux)

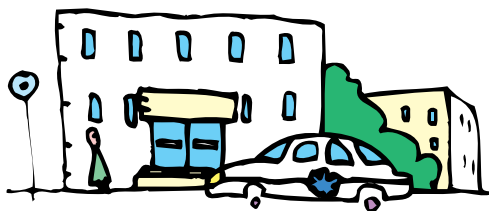
Information de votre entourage :

L'heure de début de l'intervention est souvent difficile à préciser, ainsi que sa durée. Les proches peuvent être informés du déroulement de l'opération auprès des personnels de l'équipe de réanimation chirurgicale.

La technique opératoire : (Schéma simplifié)

La greffe uni-pulmonaire : l'opération consiste en une thoracotomie latérale (ouverture du thorax sur le côté). Le chirurgien réalise l'ablation du poumon malade. La transplantation se fait en suturant l'artère pulmonaire, une veine pulmonaire et la bronche du poumon du donneur avec ceux du receveur.

La greffe bi-pulmonaire est réalisée à Strasbourg selon la technique séquentielle qui consiste schématiquement à réaliser deux greffes uni-pulmonaire l'une après l'autre, par une voie d'abord sous xyphoïdienne.



LE SEJOUR EN REANIMATION

C'est le service qui vous accueille immédiatement à votre sortie du bloc opératoire.

Vous serez installé en chambre individuelle, en isolement protecteur du fait des traitements immunosuppresseurs que vous aurez déjà reçus pendant l'opération. Tout personnel soignant qui rentrera dans votre chambre portera une tenue spéciale : un pyjama de réanimation, un masque, une protection sur la tête.

A votre réveil, vous serez encore intubé et ne pourrez pas parler car tant que vous n'êtes pas bien réveillé, la sonde d'intubation qui vous aide à respirer ne peut pas être retirée.

Vous aurez des drains, une sonde urinaire et des pansements.

Le monitoring permet la mesure continue des paramètres cardio-pulmonaires. Ces dispositifs vont être laissés en place un certain temps.

Des médicaments pour lutter contre la douleur sont prescrits selon un protocole antalgique adapté.

Il est alors parfois difficile d'exprimer vos peurs ou votre douleur, alors que vous ne pouvez pas parler, mais l'équipe soignante, très habituée, se donnera les moyens de vous comprendre.

Dans la plupart des cas, le séjour en réanimation dure de 3 à 10 jours.

La prise en charge par le kinésithérapeute est très précoce. Dans le cadre de l'aide au sevrage du respirateur, vous serez peut-être mis sous oxygène ou VNI (ventilation non invasive par masque).

Parfois, les saignements, inévitables lors de l'intervention, entraînent une anémie (manque de globules rouges) importante qu'il est nécessaire de compenser par une transfusion sanguine.



LE SEJOUR EN PNEUMOLOGIE



Au bout de quelques jours, dès que votre état de santé le permet, vous allez rejoindre le service d'hospitalisation de Pneumologie du NHC. Vous serez en chambre seule, en isolement protecteur. Il est fort possible que vous ayez toujours les drains thoraciques et un cathéter central durant quelques jours encore.

Toute personne entrant dans votre chambre sera masquée et portera une blouse spécifique et lorsque vous aurez l'autorisation de sortir de votre chambre, il faudra que vous vous protégiez également en portant masque, gants et blouse de protection. Il s'agit de vous protéger vis à vis des microbes de l'environnement.

L'hospitalisation en pneumologie est une phase de surveillance de la transplantation et une phase d'équilibrage du traitement immunosuppresseur, par dosages sanguins répétés.

Parallèlement, débute la phase d'éducation concernant vos nouveaux médicaments, les précautions d'hygiène environnementale et alimentaire, votre surveillance et les symptômes qui doivent vous faire consulter rapidement lorsque vous serez à domicile.

Le travail de rééducation ventilatoire et musculaire sera initié rapidement : kinésithérapie respiratoire douce au départ lorsque vous aurez encore vos

drains. Lors de leur retrait, vous n'aurez pas de soins kinésithérapiques pendant 24 heures. Ensuite, la kiné respiratoire sera plus intensive et se concentrera surtout sur le volume inspiratoire.

Rapidement la mobilisation et le renforcement musculaire des jambes seront effectués ainsi que la mise au fauteuil.

La rééducation à l'effort sera entreprise dès que possible, de façon progressive, comprenant la marche, le vélo et la marche dans les escaliers.

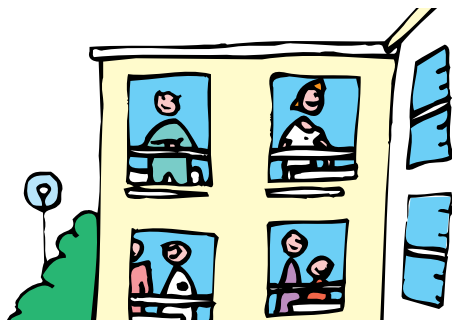
Un massage cicatriciel sera effectué ainsi que des massages décontractants si nécessaire.

L'objectif de votre séjour en Pneumologie est de retrouver une autonomie maximale aussi bien au niveau physique qu'au niveau de votre prise en charge personnelle, et donc de préparer votre sortie de l'hôpital.

N'hésitez pas à nous poser toutes les questions que vous souhaitez. C'est le moment pour apprendre et comprendre comment fonctionne(nt) le(s) nouveau(x) poumon(s).

La durée moyenne totale d'hospitalisation, réanimation comprise est de l'ordre de un mois à un mois et demi.

Un séjour en centre de convalescence est conseillé si l'autonomie reste relative et la capacité à l'effort limitée (surtout d'un point de vue musculaire).



LE RETOUR A DOMICILE

L'objectif est de retrouver une vie la plus normale possible en respectant des règles d'hygiène de vie qui relèvent essentiellement du bon sens (lieux aérés et propres en évitant les travaux et règles d'hygiène de base). La prudence est recommandée lors des périodes d'infections respiratoires hivernales et notamment celles que contractent les jeunes enfants. La vie reprend son cours, adaptée à vos capacités. Vous pourrez sortir, en évitant les premiers mois les contacts avec la foule à cause du traitement immunosuppresseur. Une activité physique régulière est conseillée dès le retour à domicile (20 à 30 minutes par jour). Les activités de la vie courante seront de nouveau à votre portée.

LE SUIVI MEDICAL

Votre suivi sera assuré par des consultations régulières à l'hôpital de jour médical au NHC de fréquence variable selon le délai écoulé depuis la greffe.

Généralement, s'il n'y a pas de problèmes particuliers justifiant des visites plus rapprochées, on vous demandera de venir une fois par semaine pendant le premier trimestre, deux fois par mois pendant le deuxième trimestre, puis une fois par mois et lorsque la greffe est stabilisée, une fois tous les trois mois.

Au moindre problème, vous devrez appeler le centre de greffe, le plus précocement possible même si l'appel ne se révélait pas a posteriori justifié.



Numéro de téléphone de l'hôpital de jour :

03 69 55 05 16

Numéro de téléphone service d'hospitalisation
pneumologie :

03 69 55 08 60



2009 - Nouvel Hôpital Civil Strasbourg

Pôle de pathologie thoracique

D'après le livret « Greffe et Mucoviscidose » Vaincre la Mucoviscidose

Les informations mentionnées dans ce livret sont générales.

Elles peuvent être modifiées, supprimées ou complétées
notamment en fonction des pathologies et des différents états de santé.

Avec le soutien institutionnel de Roche.

