



PROGRAMME DE TRANSPLANTATION PULMONAIRE

Lung transplant program

BICHAT | PARIS

Livret d'information Transplantation pulmonaire

EN CAS DE PROBLÈME MÉDICAL, LES PATIENTS
TRANSPLANTÉS PEUVENT JOINDRE :

> entre 9 h 00 et 16h30, du lundi au vendredi :

Infirmier de coordination

Tél. : 01 40 25 60 10

lucie.lefebvre@aphp.fr ou sabrina.trigueiros@aphp.fr

> en dehors de ces horaires :

L'hospitalisation

Tél. : 01 40 25 68 21 (8^e EST) ou 01 40 25 69 41 (9^e

OUEST).

*Ces interlocuteurs se chargeront de vous conseiller et de
joindre le pneumologue d'astreinte si nécessaire.*

La version numérique de ce livret est disponible à l'adresse
sur le site internet du Service de chirurgie vasculaire, thora-
cique, et de transplantation pulmonaire de Bichat : **chirvtt.fr**
N'hésitez pas à transmettre ce lien à vos proches

Madame, Monsieur,

La transplantation pulmonaire est un projet d'exception, qui nécessite un investissement important de la part du patient (et de ses proches) et une organisation particulière de la part de l'équipe soignante.

L'investissement du patient et l'adhésion au projet sont parmi les éléments déterminants de la décision d'inscription sur liste d'attente. Votre motivation doit être basée sur la compréhension des bénéfices mais aussi des contraintes et des risques liés à la greffe. Votre engagement doit naître et s'enrichir des discussions avec l'équipe de transplantation. Motivation et engagement du patient, mais aussi de ses proches (conjoint, famille, entourage...) sont indispensables au bon déroulement de la transplantation pulmonaire.

L'organisation de l'équipe soignante est également très importante. Vous verrez rapidement que de nombreux soignants – infirmiers, psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales, médecins, chirurgiens, anesthésistes et réanimateurs – se coordonnent autour de vous afin de vous dispenser les meilleurs soins.

Ce livret a été conçu pour vous accompagner tout au long de votre parcours au sein du Programme de transplantation pulmonaire de l'hôpital Bichat. Nous espérons qu'il vous aidera à arriver à la transplantation dans les meilleures conditions. Toute l'équipe reste bien sûr à votre disposition pour toute explication complémentaire.



Dr Vincent Bunel,
Responsable
médical



Dr Yves Castier,
Responsable
chirurgical



Dr Philippe Montravers,
Responsable
anesthésiste-réanimateur

Programme de transplantation pulmonaire

Hôpital Bichat Claude-Bernard, Assistance publique - Hôpitaux de Paris, université de Paris

01 Bienvenue dans le Programme de transplantation pulmonaire de l'hôpital Bichat	05
02 Pourquoi pourriez-vous avoir besoin d'une transplantation pulmonaire ?	09
03 À quel moment allez-vous rencontrer l'équipe de transplantation ?	11
04 À quel moment doit-on envisager plus précisément la transplantation ?	13
05 Pouvez-vous être greffé ? Le bilan avant la transplantation	15
06 Vous êtes inscrit sur liste, comment vous préparer ?	21
07 D'où proviennent les greffons pulmonaires ?	27
08 L'hôpital appelle, un greffon est disponible... ..	31
09 Comment se déroule la chirurgie de transplantation ?	33
10 Et les premiers jours ? Et les premières semaines ?	37
11 Le séjour en pneumologie après la greffe	41
12 Le retour à la maison : quelle organisation, quelles précautions ?	49
13 La vie après la greffe	53
14 Quelles sont les complications possibles – et comment les éviter... ..	57
15 Les questions que vous pouvez vous poser avant la greffe	61
16 Les questions que vous pouvez vous poser après la greffe	67
17 Pour en savoir plus	69
18 Notes personnelles	70
19 Remerciements	76

Bienvenue dans le Programme de transplantation pulmonaire de l'hôpital Bichat



L'équipe de transplantation pulmonaire actuellement installée à l'hôpital Bichat a été à l'origine de la première transplantation pulmonaire pour emphysème en France. Cette grande première a été réalisée en 1988 à l'hôpital Beaujon sous la direction des professeurs Hervé Mal et René Pariente en pneumologie, Bernard Andreassian en chirurgie, et Pierre Jolis en anesthésie-réanimation.

Depuis, le Programme de transplantation pulmonaire n'a cessé de se développer, en déménageant dès 2006 de l'hôpital Beaujon à l'hôpital Bichat, en prenant en charge de nombreuses pathologies pulmonaires (fibrose, emphysème...), et en utilisant des techniques chirurgicales et de réanimation innovantes (assistance par poumon artificiel, évaluation ex vivo des greffons...). Nous réalisons actuellement entre 40 et 50 transplantations pulmonaires par an à l'hôpital Bichat, nous plaçant parmi les plus grands centres européens.

Le Programme de transplantation pulmonaire de l'hôpital Bichat coordonne de très nombreuses compétences autour de vous :

> **Le pneumologue transplantateur** est un médecin spécialisé en pneumologie ayant acquis une spécialisation complémentaire en transplantation pulmonaire. Le pneumologue transplantateur va vous prendre en charge au moment du bilan avant la transplantation, il va organiser la transplantation, et continuera à vous suivre après la transplantation.



> **L'infirmier de coordination** est l'infirmier chargé de coordonner votre prise en charge avant et après la transplantation. C'est lui qui vous donnera les contacts importants pour votre suivi, organisera vos passages en hôpital de jour, et restera joignable en cas de difficulté. C'est donc un élément central de notre programme.

> **Le chirurgien transplantateur** est un chirurgien spécialisé en chirurgie du poumon et des vaisseaux, et qui a acquis une spécialisation complémentaire en transplantation. Le chirurgien transplantateur va participer à votre évaluation initiale, il va réaliser l'opération de transplantation du poumon, et il sera ensuite impliqué dans les suites postopératoires.

> **L'anesthésiste-réanimateur** est un médecin spécialisé qui participera à votre évaluation initiale, puis vous prendra en charge au moment de la transplantation elle-même. Le réanimateur médical pourra être amené à vous prendre en charge en cas d'aggravation de votre maladie pulmonaire avant la greffe. L'anesthésiste vous accueillera au bloc opératoire, puis vous endormira pour que l'intervention puisse avoir lieu. Le réanimateur chirurgical vous prendra ensuite en charge dans les semaines suivant la transplantation.

> **Les infirmiers** sont présents en consultation, en hospitalisation de jour, en hospitalisation conventionnelle, en réanimation et au bloc opératoire. Ils vous soigneront donc tout au long de votre parcours, en lien avec tous les autres intervenants du programme.

> **Le psychologue** participe à votre évaluation initiale, puis pourra se rendre disponible en cas de difficulté passagère ou pour un suivi prolongé.

> **Le diététicien** participe également à votre évaluation initiale, et vous donne des conseils d'alimentation pour que vous puissiez arriver à la greffe dans les meilleures conditions. Il interviendra aussi après la greffe pour optimiser votre prise en charge nutritionnelle et participer à l'éducation thérapeutique.

> **Le kinésithérapeute** a un rôle très important tout au long de votre prise en charge. La kinésithérapie motrice a pour but de conserver voire d'augmenter votre masse musculaire avant et après la greffe. La kinésithérapie respiratoire veille à éviter l'encombrement des bronches avant la greffe, puis les complications postopératoires après la greffe.

> **Le médecin de réadaptation respiratoire** a pour but de vous amener dans les meilleures conditions à la greffe, grâce à un programme pluridisciplinaire comprenant au minimum l'organisation de séances d'exercices, un accompagnement éducatif, nutritionnel et psychosocial. Cette réadaptation respiratoire peut être effectuée à l'hôpital Bichat ou dans un centre de réadaptation de votre région. Un stage de réadaptation peut aussi être envisagé après la greffe si besoin.

> **Le pharmacien hospitalier** participe à votre prise en charge médicamenteuse en participant au programme d'éducation thérapeutique et à la vie du service de transplantation pulmonaire et peut être sollicité pour toutes questions relatives au traitement médicamenteux.

Tous ces intervenants font le maximum pour vous apporter les meilleurs soins. Pour cela, nous cherchons toujours à allier l'accompagnement humain et les derniers progrès techniques, dans le respect de l'éthique médicale.

En retour, nous attendons que vous soyez compréhensifs face à certains délais de prise en charge, ou face à des changements de programme pas toujours faciles à prévoir. La réussite à terme de votre transplantation pulmonaire repose entre autres sur l'observance de vos traitements après la greffe, sur la compliance aux examens complémentaires nécessaires pour le suivi, l'assiduité aux programmes de réadaptation pré- et post-opératoire et sur le maintien d'un sevrage complet et définitif du tabac, de l'alcool et autres toxiques. Ces éléments sont absolument indispensables et vous vous y engagez en acceptant le projet de transplantation.

02

Pourquoi pourriez-vous avoir besoin d'une transplantation pulmonaire ?



Certaines maladies pulmonaires évoluent spontanément vers un essoufflement qui limite les activités quotidiennes : c'est l'insuffisance respiratoire chronique. Ces maladies peuvent également être accompagnées d'un ou plusieurs épisodes d'aggravation brutale : ce sont les exacerbations ou « poussées » de la maladie. Au maximum, l'aggravation de l'insuffisance respiratoire chronique et les exacerbations peuvent nécessiter une hospitalisation, voire un transfert en unité de soins intensifs ou en réanimation.

Bronchite chronique, emphysème, fibrose, dilatation des bronches, hypertension artérielle pulmonaire... Pour toutes ces maladies, il existe des médicaments qui permettent de ralentir la progression de la maladie. En revanche, ces traitements ne permettent pas de guérison.

La transplantation pulmonaire a donc été développée avec l'objectif de remplacer le ou les poumons des patients atteints d'insuffisance respiratoire évoluée, avant que la situation ne devienne trop grave. La transplantation pulmonaire est alors le seul traitement à même de rendre le souffle à un patient atteint d'insuffisance respiratoire terminale.

Le principe général est de remplacer le poumon défaillant par un poumon fonctionnel prélevé chez une personne décédée, c'est-à-dire chez un donneur en situation de mort encéphalique ou en arrêt circulatoire. Une réglementation très stricte précise les conditions de prélèvement et le respect des volontés du donneur. L'anonymat du donneur et de son entourage est respecté. La fonction de l'organe est testée avant la transplantation. L'acte chirurgical consiste ensuite à remplacer un seul ou les deux poumons. Cette intervention complexe est entourée de beaucoup de précautions, pour savoir si vous pouvez bénéficier d'une transplantation (bilan pré-greffe ou pré-transplantation), si le greffon est de bonne qualité (évaluation du greffon), puis pour vous permettre de tolérer ce nouvel organe (réanimation, traitements antirejet).

À quel moment allez-vous rencontrer l'équipe de transplantation ?

Ce moment dépend beaucoup de votre maladie pulmonaire. D'une façon générale, on considère que le meilleur moment pour discuter d'un projet de greffe correspond à une maladie pulmonaire compromettant votre espérance de vie à court ou moyen termes.

Cependant, les maladies pulmonaires n'évoluent pas toutes de la même façon, et votre pneumologue traitant va en tenir compte au moment de vous adresser à notre centre de transplantation :

1. la bronchite chronique (BPCO) et l'emphysème sont le plus souvent associés à un déclin progressif de la fonction respiratoire, qui permet d'avoir un peu de temps avant d'envisager un bilan pré-greffe ;
2. à l'inverse, les maladies fibrosantes exposent à un risque imprévisible d'exacerbation, qui impose de rencontrer une équipe de transplantation assez tôt dans votre prise en charge, parfois dès le diagnostic ;
3. les dilatations de bronches, la mucoviscidose, et l'hypertension artérielle pulmonaire exposent à la fois au risque de dégradation progressive et au risque de complication aiguë, ce qui doit être pris en compte dans la discussion de transplantation.



Une limite d'âge a été initialement fixée à 65 ans, afin de réserver la transplantation à des patients dont l'état général est compatible avec une intervention chirurgicale lourde comme la transplantation pulmonaire. Cette limite est de plus en plus remise en cause par les pneumologues transplantateurs. Dans notre équipe, la transplantation peut être évoquée jusqu'à 70 ans, mais uniquement chez des patients ayant un excellent état général et n'ayant aucune autre atteinte d'organe dépistée après un bilan pré-greffe complet.

Le but de votre visite chez le pneumologue transplantateur est de prendre un premier contact, d'avoir une discussion ouverte, et de pouvoir poser les premières questions qui vous viennent à l'esprit. Le but de cette première visite n'est certainement pas de procéder tout de suite à l'inscription sur liste ou à la greffe ! Après cette première consultation, votre pneumologue traitant et le pneumologue transplantateur discuteront du meilleur moment pour débuter un bilan pré-transplantation.

À quel moment doit-on envisager plus précisément la transplantation ?

Il existe des critères objectifs qui précisent le moment où vous devez vous préparer à la transplantation pulmonaire. Ces critères comprennent notamment une dégradation de votre état respiratoire sur le test de marche ou les explorations fonctionnelles respiratoires (EFR), l'apparition de conséquences néfastes pour votre cœur sur l'échographie ou le cathétérisme cardiaque, ou l'apparition de complications de votre maladie pulmonaire (exacerbation, pneumothorax...).



Au-delà de ces critères objectifs, deux aspects subjectifs sont pris en compte. Votre choix est bien entendu toujours respecté, et aucun patient n'est forcé à entrer dans une démarche de transplantation. **De même, votre motivation et votre adhésion au projet sont très importantes pour que la transplantation soit un succès.** Il est primordial que vous vous mettiez d'accord avec votre pneumologue traitant et le pneumologue transplantateur sur le projet de greffe et ses implications pratiques.



Pouvez-vous être greffé ? Le bilan avant la transplantation

Une fois l'adhésion au projet de transplantation acquise, il faut faire un bilan complet. La transplantation associe d'une part une intervention chirurgicale lourde, pour retirer les poumons malades et implanter les nouveaux poumons, et d'autre part la prise de nombreux médicaments antirejet, pour diminuer l'immunité et éviter que votre organisme ne rejette ces nouveaux poumons. La transplantation ne peut donc être pratiquée qu'à l'issue d'un bilan complet : c'est le bilan pré-transplantation (ou bilan pré-greffe).

L'autre objectif du bilan pré-transplantation est d'établir un lien de confiance avec l'équipe soignante. En effet, au-delà du projet médical, la transplantation pulmonaire est une démarche personnelle volontaire menée avec l'ensemble de l'équipe soignante. Le bilan doit permettre au patient et à son entourage de mesurer ce que représente la perspective d'un traitement lourd, avec ses succès, mais aussi ses échecs.

Le bilan pré-transplantation nécessite généralement de voir en consultation un pneumologue transplantateur de Bichat, puis de réaliser une première partie des examens dans le service qui vous suit habituellement, et enfin d'organiser une hospitalisation de quelques jours à une semaine à Bichat afin de rencontrer l'équipe et de terminer les examens nécessaires.



> **État général, état musculaire** : les maladies respiratoires entraînent souvent un déconditionnement musculaire et une fragilité générale. Le bilan s'attachera à en objectiver l'importance de façon à évaluer la capacité de votre organisme à supporter la greffe.

> **Cœur, poumon, artères** : Le bilan s'attachera tout d'abord à faire un point sur l'état de votre poumon, de votre cœur, et de vos artères.

- Pour le poumon, le bilan comprend les examens suivants : des explorations fonctionnelles respiratoires, des gaz du sang, un test de marche, une scintigraphie pulmonaire, une fibroscopie bronchique, et un bilan nutritionnel. Le but est d'avoir un état précis de votre fonction respiratoire au moment de l'inscription.



- Pour le cœur, le bilan comprend un électrocardiogramme, une échographie cardiaque, et dans certains cas, un cathétérisme cardiaque droit et une coronarographie. Le but est de savoir si votre cœur peut supporter l'intervention chirurgicale et le séjour en réanimation après l'intervention.

- Pour les artères, le bilan comprend un scanner des artères des membres inférieurs ainsi qu'une échographie des artères du cou.

Le but est de s'assurer que ces vaisseaux ne sont pas bouchés, et qu'ils pourront être utilisés pour implanter une machine de circulation extracorporelle qui permettra de maintenir une oxygénation continue en cas de nécessité au cours de l'intervention chirurgicale.

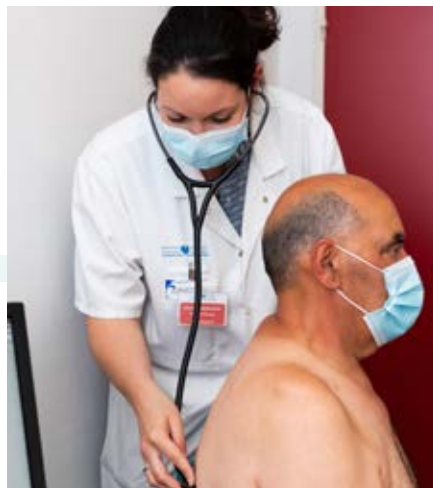
> **Rein, foie** : Le bilan pré-transplantation cherchera également à préciser l'état de vos reins et de votre foie. Pour cela, des prises de sang, mais également des échographies du foie et des reins, pourront être pratiquées. Le but est de savoir si vous souffrez d'une fatigue de l'un de ces organes, qui pourrait s'aggraver au cours de l'intervention, de la réanimation, ou à cause des traitements antirejet.

> **Infection, cancer** : Le bilan s'attachera ensuite à rechercher une infection ou un cancer qui n'auraient pas été diagnostiqués par le passé. Pour les infections, le bilan comprend des prélèvements bronchiques, un scanner des sinus, une consultation dentaire et une prise de sang complète. Pour les cancers, le bilan comprend le plus souvent une fibroscopie gastrique, une coloscopie, un examen dermatologique, un examen gynécologique chez la femme et urologique chez l'homme, et un TEP scanner.



> **Groupe sanguin et immunité** :

Enfin, le bilan pré-transplantation précisera votre groupe sanguin, mais également votre identité au sein d'un système d'immunité plus complexe qui définit chaque être humain : c'est le complexe majeur d'histocompatibilité ou HLA. Le bilan recherchera aussi la présence d'anticorps dirigés contre d'autres identités dans le système HLA. Le but est de définir à l'avance quels types de greffons sont compatibles et peuvent vous être transplantés.



La réalisation du bilan pré-transplantation n'implique pas obligatoirement que l'indication de greffe sera finalement retenue.

À l'issue de ce bilan, l'équipe de transplantation se réunit au grand complet. Les médecins, les chirurgiens, les anesthésistes, les réanimateurs, et les infirmiers de coordination discutent de votre situation, de votre pathologie, et des résultats du bilan pré-transplantation :

> Si tous les feux sont au vert (pas de contre-indication retrouvée lors du bilan). Il y a alors 2 possibilités :

- Votre état respiratoire est jugé suffisamment sévère pour justifier d'une transplantation dès maintenant et vous vous en sentez prêt. Vous serez donc inscrit sur la liste d'attente.

En fonction de votre âge, de votre état respiratoire, de votre état cardiaque, et de l'expérience de notre centre, vous pouvez être inscrit pour une transplantation d'un poumon (transplantation monopulmonaire) ou des deux poumons (transplantation bipulmonaire). Schématiquement, la transplantation bipulmonaire est indispensable en cas d'infection pulmonaire chronique (mucoviscidose, dilatation des bronches...). La transplantation monopulmonaire est la solution préférée chez les patients âgés (au-delà de 60 ans) ou plus fragiles, car l'intervention et les suites de transplantation sont habituellement plus simples. Dans tous les autres cas, la décision de transplanter un ou deux poumons est discutée au cas par cas selon les caractéristiques de chaque patient.

- Votre état respiratoire est jugé pour l'instant insuffisamment sévère pour justifier d'une transplantation dès maintenant, la balance bénéfice/risque est en défaveur de la transplantation pulmonaire à cet instant. Ou vous n'êtes pas prêt à être transplanté dès maintenant et vous exprimez le besoin d'avoir un temps de réflexion.

Votre inscription sur la liste d'attente sera différée.

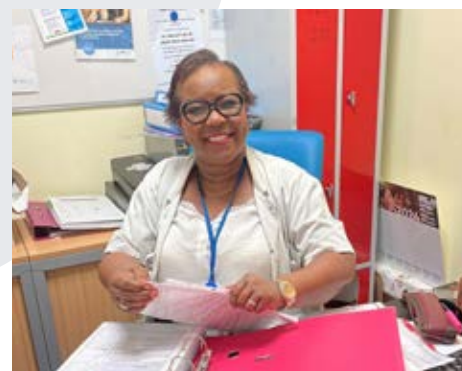
Dans ces deux cas, un suivi conjoint sera poursuivi par votre pneumologue traitant et par le centre de transplantation. L'inscription sur liste d'attente pourra être discutée dans les mois ou années qui suivent en cas d'aggravation progressive ou brutale de votre maladie respiratoire, en l'absence d'apparition d'une contre-indication dans l'intervalle.

> Si certaines anomalies ont été retrouvées lors du bilan, une prise en charge complémentaire peut être nécessaire avant de discuter de l'inscription.

Il peut s'agir d'une contre-indication temporaire, potentiellement réversible après une prise en charge spécifique, par exemple : traiter une infection, prendre du poids si vous êtes trop maigre, en perdre si vous êtes en surpoids, et de faire le maximum pour gagner du muscle en participant à un programme de réadaptation respiratoire. Un suivi conjoint sera poursuivi par votre pneumologue traitant et par le centre de transplantation jusqu'à la résolution de la contre-indication temporaire.

> Enfin, si vous présentez une contre-indication définitive à la transplantation (par exemple si vous souffrez d'une maladie cardiaque, rénale ou hépatique évoluée, ou encore si votre état musculaire est trop altéré), celle-ci ne vous apportera aucun bénéfice, tout en vous faisant courir des risques trop importants. Vous ne serez alors pas inscrit sur la liste.

Dans tous les cas, la décision prise au cours de cette réunion vous sera communiquée par un pneumologue transplantateur ou par votre pneumologue traitant.



La coordination du bilan pré greffe

Tout au long de votre parcours pré-greffe, des examens complémentaires pourront être réalisés dans différents contextes :

- **EN HOSPITALISATION À BICHAT**, les examens seront alors directement disponibles pour l'équipe de transplantation.
- **EN HOSPITALISATION DANS LE SERVICE DE VOTRE PNEUMOLOGUE TRAITANT**, un compte-rendu nous sera alors envoyé, résumant les examens réalisés.
- **EN CONSULTATION EXTERNE AUPRÈS DE MÉDECIN SPÉCIALISTE**, avec un courrier qui vous aura été remis.
- **EN CABINET DE RADIOLOGIE**, avec une ordonnance qui vous aura été remise.

Pour tous les examens et les consultations qui n'auront pas été réalisés à Bichat, nous vous demandons :

- De faire parvenir les comptes-rendus de consultation et d'examens au secrétariat de coordination pré greffe, idéalement par mail, ou à défaut par courrier (envoi d'une copie)
- D'apporter lors de la prochaine visite à Bichat les compte-rendu de consultation et d'examens, mais également les CD des examens d'imagerie.
- De nous tenir au courant en cas de difficulté pour obtenir des rendez-vous.

Secrétariat de coordination pré-greffe :

Mme Isabelle KOUIDRI

Téléphone : 01.40.25.69.12

Email : isabelle.kouidri@aphp.fr

06

Vous êtes inscrit sur liste, comment vous préparer ?

> Le transport

Au moment de l'inscription sur liste, il faut que vous anticipiez l'organisation de votre transport à Bichat au moment de l'appel, notamment au cas où un greffon serait disponible la nuit ou le week-end.

Pour cela, nous vous suggérons de contacter au préalable une compagnie d'ambulance susceptible de vous transporter de jour comme de nuit en urgence à l'hôpital Bichat. Si aucune compagnie d'ambulance n'accepte de vous transporter à l'Hôpital, vous devrez appeler le Samu (téléphone : 15), qui se chargera de réquisitionner une compagnie d'ambulance afin d'assurer votre transport.

> L'appel

Il est primordial que vous restiez joignable en permanence, afin de pouvoir être prévenu quand un greffon compatible sera disponible. Il est recommandé de nous transmettre plusieurs numéros.

> La personne de confiance et les directives anticipées

Vous pouvez désigner une personne de confiance qui pourra être sollicitée par l'équipe médicale pour des décisions importantes au cours de votre prise en charge, lorsque vous n'êtes pas en état d'exprimer votre volonté (en réanimation par exemple).

Un formulaire consignait les coordonnées de votre personne de confiance (signée par vous-même et la personne désignée) sera intégré à votre dossier médical.

Cette décision est révoable, vous pouvez donc décider de changer de personne de confiance si vous le souhaitez et nous informer de la modification.

Il faut également réfléchir aux limites des soins que vous êtes prêt à accepter. Ces limites peuvent faire l'objet d'une discussion avec votre personne de confiance, ou d'un document écrit appelé « directives anticipées » (voir également le chapitre 15).

Que faire une fois inscrit sur liste ?

- Organiser le transport entre votre lieu de résidence et l'hôpital Bichat
- Désigner une personne de confiance et rédiger si vous le souhaitez des directives anticipées
- Vous renseigner sur les programmes de réadaptation respiratoire accessibles près de chez vous
- Garder une alimentation équilibrée et une activité quotidienne
- Informer l'équipe de Bichat de toute modification de votre situation médicale
- Rester joignable à tout moment...
- Continuer à vivre : vous n'êtes pas qu'un malade en attente de greffe !

> L'attente

La durée d'attente sur liste peut être de plusieurs mois. Celle-ci peut être allongée du fait de difficulté d'accès à un greffon compatible (pour des problématiques de taille, de groupe sanguin ou d'anticorps notamment).

La durée d'attente d'un greffon varie beaucoup selon votre morphologie et votre groupe sanguin. La majorité des patients est transplantée dans les 6 mois qui suivent l'inscription sur liste. Cependant, pour certains groupes sanguins plus rares et certaines morphologies plus inhabituelles (petite taille ou très grande taille), la durée d'attente peut être plus longue.

Si le bilan pré-greffe a retrouvé dans votre sang des anticorps qui pourraient réagir avec les greffons potentiels, cela peut conduire à un accès restreint à certains greffons et donc allonger la durée d'at-

tente. Le risque de ces anticorps est de provoquer un rejet très brutal d'un greffon non compatible. Dans les rares cas où l'accessibilité à la transplantation serait très réduite, des traitements de désensibilisation peuvent être envisagés.

Après l'inscription sur liste, le but **est d'attendre le greffon dans les meilleures conditions.**

Il faut absolument **garder une activité physique** quotidienne, faire un peu d'exercice chaque jour. Il faut bien sûr **continuer à prendre tous les traitements** prescrits par votre pneumologue traitant et par le pneumologue transplantateur. Il est également important de **maintenir vos vaccinations à jour**, et de garder une bonne hygiène dentaire. Enfin, il est absolument **hors de question de reprendre le tabac ou autres toxiques : cela conduirait à stopper net votre projet de transplantation pulmonaire.**

L'activité physique en attente de greffe

Augmenter son niveau d'activité physique lorsque l'on est essoufflé peut-être difficile, et pourtant, c'est primordial pour éviter d'entrer dans une spirale négative de déconditionnement musculaire.

> QU'EST-CE QU'ON GAGNE À FAIRE DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE QUAND ON ATTEND UNE GREFFE ?

- De la force et de l'endurance musculaire
- Une meilleure capacité à l'effort
- Mieux supporter la chirurgie
- Récupérer plus facilement après la greffe
- Moins d'essoufflement
- Une meilleure autonomie
- Une meilleure qualité de vie
- Un meilleur moral, de l'estime de soi, moins d'anxiété,
- Une meilleure gestion du souffle
- Du plaisir...



> QU'EST-CE QU'ON RISQUE À FAIRE DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE QUAND ON ATTEND UNE GREFFE ?

- RIEN ! Le bilan réalisé pour la greffe a écarté tous les risques, notamment cardiovasculaires.
- « Être fatigué, essoufflé, se décourager » : ce n'est pas grave !
- Réajuster son planning d'activités

> QUELQUES CONSEILS :

- **Avoir des objectifs d'activités concrets et réalisables.**
- **Toutes les activités du quotidien comptent :** marche, courses, ménage, promener le chien, visiter un musée... Joindre l'utile à l'agréable...
- **Le stage de réadaptation respiratoire doit être aidant :** vous devez en sortir avec un « plan d'action activité physique » (<https://splf.fr/la-carte-de-la-rehabilitation/>).
- **Comptabiliser son activité :** carnet, applications smartphone et en discuter avec son entourage, ses médecins, ou le médecin de réadaptation respiratoire en consultation.
- **Au moins 30 minutes d'exercices d'endurance par jour sont recommandées (vélo, stepper, marche...), même fractionnées, mais une multitude de solutions sont possibles (tai-chi, ballon suisse, pétanque, danse...) :** compromis entre rentabilité musculaire et pénibilité/plaisir ; bien s'échauffer, s'hydrater, s'étirer à chaque séance.
- **Parfois, il peut être intéressant de se faire accompagner par un/des professionnels de santé :** kinésithérapeute libéral, centre de réadaptation respiratoire, par une association de patients (<https://www.ffaair.org/>), une structure sport-santé (en IDF : <https://www.lasanteparles-port.fr/>)

Il est également primordial de **garder un bon état nutritionnel**. Il s'agit de maintenir votre poids à l'intérieur de la fourchette indiquée par le pneumologue transplantateur, de garder une alimentation équilibrée, d'éviter les excès alimentaires ou l'alcool.

Durant toute la période d'attente, vous serez vu régulièrement en consultation par un pneumologue transplantateur et par votre pneumologue traitant.

Il est indispensable de poursuivre un suivi avec votre pneumologue traitant, même pendant la période d'attente, il se chargera de renouveler vos ordonnances de médicaments et d'oxygène, de mettre à jour vos vaccins, il sera un recours pour prescrire des séances de kinésithérapie et vous aider à réaliser un stage de réadaptation respiratoire.

Le pneumologue transplantateur vous verra également régulièrement en consultation pour vérifier qu'il n'y a pas de contre-indication à la poursuite du projet de greffe, répondre à vos questions et vous guider pendant cette période difficile.

Vous devez vous assurer que ces deux médecins sont bien informés d'un éventuel changement de votre état (infection, aggravation, perte ou prise de poids...). À titre d'exemple, une infection pulmonaire peut conduire à suspendre transitoirement le projet de greffe, le temps que l'infection soit traitée. On parle alors de « contre-indication transitoire ».

De plus, votre pneumologue transplantateur et votre pneumologue traitant resteront en communication étroite pour suivre l'évolution de votre pathologie et pour en discuter avec vous.

Attendre n'est pas toujours facile. Les équipes de référence et de transplantation sont là pour vous aider dans cette période parfois déstabilisante.

Réduire le stress de l'attente

Il existe plusieurs moyens de réduire le stress de l'attente :

- En parler à vos proches et à vos soignants – parler du stress permet de mieux l'identifier, et de le diminuer.
- Tenir un journal ou un carnet de bord qui vous permet de décrire vos sentiments et leur évolution dans le temps.
- Passer du temps avec vos proches, avec des gens en qui vous avez confiance.
- N'hésitez pas à demander de l'aide. Beaucoup de gens souhaitent vous aider. Dites-leur comment faire.
- Autorisez-vous des moments de tristesse ou d'énervement. Tout le monde a le droit d'avoir un jour « sans ».
- Ayez une bonne hygiène de vie. Ne consommez pas d'alcool ou de drogues. Faites autant d'exercice que possible. Mangez à heure fixe, ne vous privez pas de sommeil, et buvez beaucoup d'eau.

Renseignez-vous sur le groupe de parole pour patients transplantés pulmonaires ou en attente de greffe à l'hôpital Bichat. Ce groupe de parole est animé une fois par mois le jeudi de 14 h à 15 h par le psychologue du service et/ou les infirmiers coordinateurs de greffe.

L'alimentation en attente de greffe

> INTÉRÊT DE LA NUTRITION

- Pour arriver à la transplantation dans de bonnes conditions, **l'état physique doit être optimal** : cela passe par de bonnes réserves musculaires et un bon état nutritionnel.
- Tout déséquilibre alimentaire, quel qu'ils soit (déficit d'apports, excès d'apports...), augmente la fatigue physique par une fonte musculaire ou un excès de masse grasse.
- L'équilibre alimentaire doit être **adapté à chacun** en fonction de ses habitudes.
- Il permettra de **garder ou d'obtenir un poids favorable** pour l'intervention.

> QUELQUES NOTIONS ESSENTIELLES

Protéines, lipides, glucides sont des nutriments que nous apportent les aliments afin de répondre à nos besoins énergétiques : efforts physiques, protection contre le froid, construction de nouveaux tissus, fonctions vitales (respiration, pulsations cardiaques...).

L'équilibre est obtenu lorsque les dépenses en énergie sont compensées par des apports énergétiques d'origine alimentaire.

> LES 4 GRANDS PRINCIPES DE L'ÉQUILIBRE ALIMENTAIRE

1. **Manger 3 fois par jour et ajouter des collations si nécessaires. Notre corps supporte mal le jeûne. Une ration alimentaire équilibrée doit se répartir en 3 prises au moins, au cours de la journée. « Sauter » un repas ne sert à rien.**
2. **Varier les aliments. Mangez de tout en quantité raisonnable.**
3. **Boire. Au moins 1,5 l d'eau par jour et davantage en cas de forte chaleur ou activité sportive. Évitez les boissons alcoolisées.**
4. **Puisez chaque jour dans toutes les familles d'aliments, elles contiennent toutes des éléments essentiels à notre santé.**

Lait, produits laitiers : protéines pour les muscles, calcium et phosphore pour les os. **Viandes, poissons, œufs** : protéines, vitamines du groupe B et fer... Tous les matériaux de construction du corps sont apportés par cette famille. Il est nécessaire d'en apporter aux 3 repas. **Fruits, légumes** : vitamine C, fibres qui assurent un bon transit intestinal, glucides qui sont les carburants, et sels minéraux indispensables au fonctionnement de notre organisme. **Pain, céréales, pommes de terre, légumes secs** : amidon qui calme l'appétit, glucides, vitamines B qui permettent un meilleur rendement de ces glucides. **Matières grasses** : apport de lipides et, par là même, fort pouvoir énergétique. Consommées à bon escient, elles couvrent les besoins caloriques et apportent les vitamines A, E, D indispensables (vision, intégrité des cellules cérébrales et de la peau, hormones...) ainsi que les acides gras essentiels. **Produits sucrés** : ils ne sont pas fondamentalement nécessaires à notre organisme. Ils doivent être consommés avec modération. **Boissons** : seule l'eau est indispensable. 1,5 l d'eau par jour sous forme d'eau nature, d'infusions, de thé...

Dans certains cas, des compléments nutritionnels oraux peuvent vous être prescrit.

07

D'où proviennent les greffons pulmonaires ?

La très grande majorité des greffons pulmonaires provient de donneurs en état de mort cérébrale. Il s'agit de patients qui ont subi des lésions cérébrales irréversibles au cours d'un traumatisme ou d'un accident vasculaire. Le cerveau de ces patients ne présente plus aucune activité, alors que les autres organes (cœur, poumon, foie, rein) continuent à fonctionner correctement. Les réanimateurs appliquent alors un protocole très strict de recherche d'activité cérébrale. Si aucune activité n'est détectée, le patient est déclaré en état de mort cérébrale, et peut devenir donneur d'organe. On parle donc de donneur en mort cérébrale.

Une minorité de greffons provient de donneurs « à cœur arrêté », ou « en arrêt circulatoire ». Ces donneurs sont des patients pris en charge en réanimation, dont la sévérité des lésions est trop importante pour espérer une amélioration de leur état, et rend futile la poursuite de la réanimation. Dans ce contexte précis, et selon un protocole strict, les réanimateurs proposent de limiter les thérapeutiques actives, c'est-à-dire d'arrêter les machines qui soutiennent l'organisme du patient. Le patient décède alors à l'hôpital, par arrêt cardiaque, et non par mort cérébrale. C'est à ce moment que certains patients peuvent devenir donneurs (donneur « Maastricht 3 »).

Dans les deux cas, le patient est identifié par les équipes de réanimation comme un donneur potentiel. En France, toute personne est considérée comme autorisant le don de ses organes, sauf si elle s'est inscrite elle-même dans le registre des refus. En pratique, les équipes de réanimation consultent donc le registre national des refus. **Mais les équipes de réanimation s'entretiennent également systématiquement avec les proches du donneur potentiel**, afin de s'assurer qu'il n'a pas exprimé de son vivant une opposition au don d'organe.

Après vérification du registre national des refus et entretien avec les proches, le donneur potentiel devient un donneur recensé par l'Agence de la Biomédecine. Un bilan complet est alors réalisé afin de vérifier le bon fonctionnement de ses organes. Ces derniers peuvent être abîmés par le traumatisme initial, mais aussi par le séjour en réanimation. Le poumon est particulièrement sensible à ces agressions, et les critères de prélèvement sont stricts. Cette fragilité des poumons explique qu'il y a en moyenne moins de prélèvement pulmonaire que d'autres organes.

L'évaluation ex vivo des greffons pulmonaires

Depuis les débuts de la transplantation pulmonaire, l'évaluation du greffon est réalisée sur le donneur dans le centre du prélèvement. Dans la plupart des cas, cette évaluation permet de savoir si le greffon est acceptable d'emblée ou inacceptable d'emblée. Dans certains cas, il n'est pas possible de savoir tout de suite si le greffon est acceptable ou pas. Les greffons peuvent alors être prélevés, ramenés dans notre centre, et évalués sur une machine : c'est la perfusion ex vivo du greffon. Cette perfusion ex vivo permet d'évaluer le poumon tout seul, sans l'interférence des autres organes ; de nettoyer des sécrétions bronchiques qui auraient pu s'accumuler ; et finalement de déterminer si le greffon est acceptable ou non.

Quand tout se précipite, la procédure de super-urgence

Certains patients atteints de maladies pulmonaires chroniques peuvent présenter des aggravations brutales nécessitant un transfert en réanimation. La situation est alors très instable, et ne permet plus d'attendre sereinement un greffon. Une procédure spécifique a donc été créée afin d'offrir un accès prioritaire aux greffons à ces patients instables : c'est la super-urgence (SU).

En pratique, si vous êtes inscrit sur liste d'attente et que votre état respiratoire se dégrade brutalement sans qu'une infection ne soit mise en évidence, au point de nécessiter un transfert en réanimation et un soutien par oxygène à très haut débit, ou poumon artificiel (ECMO), et si vous présentez une pathologie éligible (fibrose, mucoviscidose, hypertension pulmonaire...), le pneumologue transplantateur va faire une demande de super-urgence. La demande est adressée à l'Agence de la Biomédecine, qui la fera évaluer anonymement par 2 experts indépendants de votre centre de transplantation.

Dès que la demande est acceptée, tous les greffons disponibles en France dans votre groupe sanguin vous seront systématiquement proposés prioritairement, pour une durée d'une semaine, renouvelable une fois. Cette procédure permet par exemple de greffer les patients atteints de fibrose, inscrits sur liste d'attente, et présentant une exacerbation.

Il est important de comprendre qu'il n'y a pas de rang sur la liste, en dehors de la super-urgence, personne n'est premier ! La liste d'attente contient les noms de patients qui attendent comme vous le meilleur greffon pour leur groupe sanguin, leur système immunitaire, leur morphologie, et leur pathologie. Le meilleur greffon pour le patient que vous avez rencontré en hôpital de jour ne sera pas forcément le meilleur greffon pour vous, il n'y a donc pas de concurrence entre les patients qui attendent.

L'Agence de la Biomédecine propose les greffons disponibles aux différentes équipes de transplantation pulmonaire selon un tour prédéfini. L'anonymat du donneur est toujours respecté. L'équipe de transplantation vérifie que le fonctionnement du greffon est satisfaisant, et choisit le receveur qui correspond le mieux à ce greffon. Pour certaines pathologies et selon des critères très précis indiquant une extrême gravité de la maladie, un système de priorité nationale ou super-urgence peut être activé.

Le don d'organes

Le greffon pulmonaire que vous allez potentiellement recevoir pour remplacer vos poumons malades provient d'un **don anonyme et gratuit** d'une personne décédée. C'est-à-dire qu'une personne décédée a accepté de son vivant de faire don de ses organes à des patients inscrits sur liste d'attente de greffe (poumon, cœur, rein, foie, pancréas notamment). Plus précisément, avant de réaliser un prélèvement d'organes chez une personne décédée, l'équipe médicale en charge doit s'assurer que la personne ne s'était pas opposée de son vivant au don d'organes (en interrogeant le registre national de refus de don d'organe, en interrogeant sa personne de confiance et ses proches).

Toute personne est susceptible de pouvoir donner ses organes **et le fait d'être inscrit sur liste d'attente de greffe ou d'avoir bénéficié d'une greffe d'organe n'est pas un obstacle (une contre-indication) au fait de pouvoir donner ses organes**. Nous vous encourageons donc vivement à discuter avec vos proches et avec l'équipe médicale du don d'organes et à leur faire part de votre position personnelle vis-à-vis du don d'organes.

L'hôpital appelle, un greffon est disponible...

C'est alors que l'hôpital vous appelle pour vous prévenir qu'un greffon est disponible. Pas de panique ! Il est important de rester à jeun à partir de l'appel. Il n'y a pas besoin d'emporter d'affaires ni de valise. Tout objet de valeur doit être laissé à la maison. Vous devez ôter toutes les prothèses mobiles (auditives et dentaires).

Seules votre pièce d'identité, carte Vitale et carte de mutuelle, si vous en possédez une, doivent être apportées. Ces trois documents sont très importants car ils permettront de vérifier votre identité et de vous enregistrer administrativement avant l'intervention chirurgicale.

Le reste est organisé depuis longtemps... Vous appelez le transporteur qui doit vous amener à l'hôpital, où vous êtes accueilli en hospitalisation dans le service de pneumologie B et transplantation pulmonaire. Rasage,



douche, vous êtes pris en main. Vous rencontrez le pneumologue ou le médecin réanimateur afin de s'assurer qu'il n'y a pas de problème pour être greffé (pas d'infection...).

Pendant ce temps, l'équipe de prélèvement se déplace jusqu'à l'hôpital qui prend en charge le donneur. Le greffon est évalué à nouveau :

> **Si tout va bien**, la greffe est confirmée. C'est le moment de vous conduire au bloc opératoire.

> **Si la première évaluation n'a pas permis de trancher**, l'équipe va prélever l'organe et l'évaluer sur une machine de perfusion ex vivo. Il faut alors attendre quelques heures avant d'avoir la décision finale.

> **Dans de rares cas, la transplantation pulmonaire peut être annulée tardivement**, après votre arrivée à Bichat, voire après votre entrée au bloc opératoire. Il s'agit le plus souvent d'un problème avec la qualité du greffon qui pourrait nuire à son bon fonctionnement après la greffe. Dans ces situations, la greffe est annulée, mais le principe de la greffe n'est pas remis en cause pour vous. Il faudra juste attendre encore un peu.

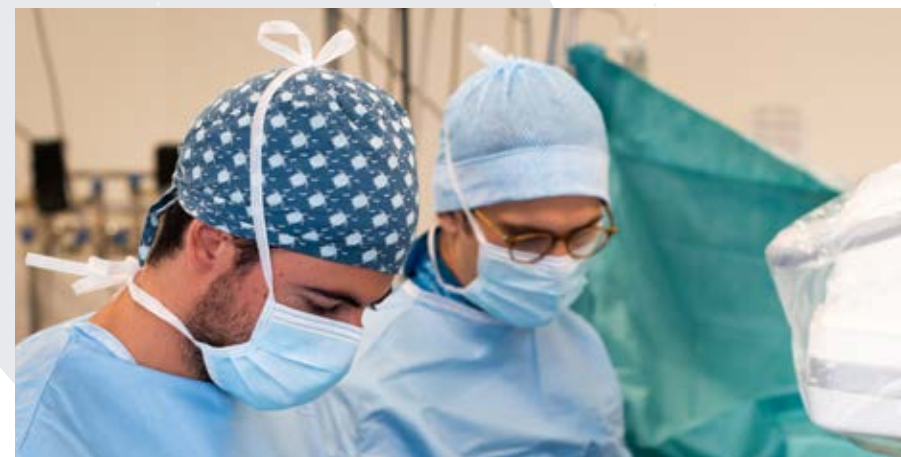


Comment se déroule la chirurgie de transplantation ?



Au bloc opératoire, vous serez allongé sur la table d'intervention. En l'absence de contre-indication, vous allez bénéficier d'une anesthésie péridurale qui permettra de soulager au mieux les douleurs post-opératoires. Une anesthésie générale sera ensuite réalisée grâce à une perfusion placée au préalable sur votre bras. Une fois endormi, le médecin anesthésiste placera un tube dans votre trachée pour vous aider à respirer, et des cathéters dans votre bras et votre cou pour pouvoir vous surveiller et vous traiter au mieux durant l'intervention et la réanimation.

Une fois mis en condition, le chirurgien pratique une incision transversale sur la face avant du thorax, juste sous les muscles pectoraux chez les hommes, sous les seins chez les femmes. L'incision ne concerne qu'un côté en cas de transplantation monopulmonaire, ou les deux côtés en cas de



transplantation bipulmonaire. Une section du sternum est parfois nécessaire, elle sera réparée en fin d'intervention.

L'intervention consiste à retirer le poumon malade d'un côté, puis insérer le greffon à sa place, en suturant la bronche, les veines pulmonaires au niveau de leur entrée dans le cœur, et enfin l'artère pulmonaire. En cas de transplantation bipulmonaire, il faut ensuite procéder de même de l'autre côté. Il existe donc une période inévitable où l'oxygénation de votre sang doit être assurée par un seul poumon malade. Si cette oxygénation n'est pas suffisante, le chirurgien met en place une machine d'assistance respiratoire appelée ECMO. Cette machine va prendre le sang dans un gros vaisseau de l'aîne, l'épurer en gaz carbonique, l'enrichir en oxygène, et le réinjecter dans un autre gros vaisseau. C'est donc un véritable poumon artificiel qui est mis en place pendant l'intervention... en attendant que le greffon soit implanté.

L'intervention elle-même dure environ 4 heures en cas de transplantation monopulmonaire, et environ 6 à 8 heures en cas de transplantation bipulmonaire. Cependant, en prenant en compte les transferts, l'anesthésie, la mise en condition des patients, puis les pansements, votre séjour au bloc peut durer plus de 12 heures. Si le greffon fonctionne bien d'emblée, le poumon artificiel pourra être retiré avant votre transfert en réanimation. Et si le greffon fonctionne très bien, la sonde d'intubation peut être retirée dans les 24 ou 48 heures qui suivent.



Et les premiers jours ? Et les premières semaines ?

Dans les premiers jours qui suivent la transplantation, vous serez pris en charge en réanimation. Si tout se passe bien, vous serez réveillé quelques heures après votre arrivée en réanimation, puis tout au long de votre séjour dans cette unité.

Pour votre sécurité, vos poignets seront attachés lors de la phase de réveil afin que vous n'arrachiez pas involontairement les tuyaux qui sont en place. La sonde d'intubation sera retirée dès que le greffon fonctionne de façon satisfaisante. Il existe donc un moment intermédiaire où vous serez réveillé avec un tuyau dans la bouche pour vous aider à respirer, mais qui vous empêche de parler. Il faut alors bien rester calme. Les équipes soignantes et vos proches pourront vous aider à passer ce moment délicat. Certains patients peuvent présenter des hallucinations, qui sont dues soit à un surdosage en traitement antirejet, soit à la persistance de certains médicaments sédatifs. Ces hallucinations sont en général rapidement réversibles à l'arrêt des médicaments responsables. Enfin, vous bénéficierez de kinésithérapie respiratoire et motrice, les infirmiers vous aideront à sortir du lit pour aller vous asseoir dans un fauteuil. Les drains qui ont été placés dans votre thorax à proximité du greffon seront retirés au bout de quelques jours.



Il faut être conscient que la transplantation pulmonaire est une chirurgie lourde, qui peut être source de complications au cours du séjour en réanimation :

> La complication la plus fréquente est un **mauvais fonctionnement du greffon** pendant les premiers jours postopératoires. On parle de **dysfonction primaire du greffon**. Si cette dysfonction est légère, les réanimateurs sont contraints de vous garder endormi et branché à une machine de ventilation mécanique pendant quelques jours. Mais si cette dysfonction est sévère, l'équipe peut être amenée à conserver le poumon artificiel (ECMO) mis en place au cours de l'intervention de transplantation.

> Parmi les autres complications possibles, les plus fréquentes sont **l'infection** du poumon (les traitements antirejet diminuent votre immunité et vous rendent particulièrement sensible aux infections) qui nécessite des antibiotiques puissants ; le **rejet aigu** du poumon, qui nécessite de grosses doses de cortisone ; les **saignements** ou infections dans la plèvre, qui peuvent nécessiter de retourner au bloc opératoire ; et puis les complications peuvent également toucher les autres organes : cerveau, cœur, reins, foie, artères, tube digestif... Toutes ces complications prolongent d'autant le séjour en réanimation.

Une trachéotomie est parfois nécessaire si vous restez dépendant du ventilateur, pour vous permettre pendant ce temps d'être réveillé, de faciliter la réadaptation et le sevrage du respirateur.

En réanimation chirurgicale...

La réanimation chirurgicale, qui prend en charge les patients greffés immédiatement après l'intervention, **est située au premier sous-sol (niveau -1) de l'hôpital Bichat**.

Les visites sont possibles dès le premier jour postopératoire, de 14h00 à 21h00. Elles sont limitées à 2 personnes en même temps. Les infirmiers rappelleront les différentes mesures d'hygiène (masque, décontamination des mains...) pour les visites qu'il faudra absolument respecter.

La réanimation chirurgicale est joignable aux numéros de téléphone suivants :

01 40 25 31 58 **ou** 01 40 25 81 18



> Des **complications de cicatrisation bronchique** (au niveau des sutures internes) peuvent survenir.

La suture que le chirurgien a réalisée pour connecter la bronche du greffon à votre bronche peut avoir des difficultés à cicatriser à cause du manque de vascularisation initiale, de l'effet des traitements antirejet postopératoires, et des infections qui peuvent se développer dans les bronches. Le dépistage de ces complications bronchiques nécessite la réalisation régulière de fibroscopies par les pneumologues transplantateurs.

Le plus souvent, ces difficultés de cicatrisation peuvent être surveillées et traitées par les voies naturelles, soit au cours des fibroscopies souples habituelles, soit de bronchoscopies rigides réalisées sous anesthésie. Dans de très rares cas, la cicatrisation bronchique est si mauvaise qu'une nouvelle intervention chirurgicale est nécessaire.

Ce risque de complications explique la surveillance accrue dont vous serez l'objet immédiatement après la transplantation. Mais dans la majorité des cas, l'évolution après transplantation pulmonaire est favorable, vous autorisant à quitter la réanimation au bout de deux à trois semaines.

Vos proches devront appliquer des mesures d'hygiène (masque, décontamination des mains) quand ils viendront vous voir. Les visites seront limitées à 2 personnes en même temps. Bien évidemment, ces règles sont sujettes à variation au cours des épidémies de maladies infectieuses.

Le séjour en pneumologie après la greffe



À la sortie de réanimation, vous êtes transféré soit dans le service de pneumologie B au 8^e étage Est, soit dans le service de pneumologie B aile mixte au 9^e étage Ouest, selon les lits disponibles.

Tout de suite après la greffe, la durée du séjour dans le service de pneumologie est au minimum de 1 mois.

> **Précautions.** Du fait de l'immunosuppression, vous serez dans une chambre seule. Lors de vos hospitalisations suivantes, l'isolement en chambre seule sera maintenu durant les 6 premiers mois après la greffe. Au-delà de ces 6 premiers mois, l'isolement en chambre seule sera respecté dans la mesure du possible.

Tout au long de vos hospitalisations, et toujours dans le but d'éviter les germes présents dans l'environnement hospitalier, il vous faudra porter un

masque à chaque fois que vous sortirez de votre chambre et dès qu'un visiteur ou un soignant rentre dans votre chambre. Il faudra également utiliser une solution hydro-alcoolique pour nettoyer vos mains à chaque fois que vous sortirez et rentrerez dans la chambre.

Immédiatement après la greffe, l'objectif du séjour en pneumologie est de vous aider à retrouver une autonomie, à la fois sur le plan des traitements et sur le plan physique. Il faut donc vous familiariser progressivement avec votre traitement, et vous préparer à votre sortie à la maison.

> **Autonomie dans la prise des traitements.** Pendant les premiers temps, ce sont les infirmiers qui s'occuperont complètement de l'organisation de votre traitement. Au fur et à mesure que votre état s'améliore, vous apprendrez progressivement à gérer vous-même vos médicaments, afin d'être autonome avant le retour à la maison. Au cours de votre séjour, vous pourriez rencontrer l'équipe pharmaceutique pour discuter de votre traitement et vous aidez à mieux vous approprier votre traitement et ses contraintes.



Les médicaments antirejet

Il existe plusieurs types de médicaments anti-rejets. Vous recevrez après la transplantation une combinaison de 3 anti-rejets parmi ceux-ci, selon la décision des médecins transplantateurs :

> Le **TACROLIMUS** et la **CICLOSPORINE** sont des médicaments antirejet de la même classe pharmacologique. Vous prendrez soit l'un soit l'autre, selon la prescription des pneumologues transplantateurs. Dans les deux cas, le médicament doit être pris à vie, le plus souvent en deux fois par jour, à heure fixe, avec 12 heures d'intervalle entre deux prises. Le taux du médicament dans le sang doit être régulièrement surveillé par des **prises de sang**. En cas de sous-dosage, il existe un risque de faire un rejet. En cas de surdosage, il existe un risque de développer une insuffisance rénale. Il faut donc bien vérifier que votre taux est dans la fenêtre établie par l'équipe de transplantation.



Le **TACROLIMUS** peut être prescrit sous plusieurs dénominations commerciales :

- Le **Prograf®**, l'**Adoport®** ou le **Modigraf®** pris en deux fois par jour, à horaires fixes.
- L'**Advagraf®**, qui est la même molécule que le Prograf® (tacrolimus) mais ne nécessite qu'une seule prise journalière.

La **CICLOSPORINE**, prescrite sous le nom de **Néoral®**, est aussi prise à heures fixes.

Lorsque vous prenez ces traitements, vous ne devez pas consommer de pamplemousse, de millepertuis, ni d'alcool, sous aucune forme que ce soit. En effet, pamplemousse, millepertuis et alcool modifient la concentration sanguine des molécules des médicaments et notamment des anti-rejets.



> Le **CELLCEPT®** (acide mycophénolique) est un médicament antirejet d'une autre classe pharmacologique. Ce médicament est associé à l'un des deux premiers médicaments cités plus haut. Le **Cellcept®** doit être pris à heure fixe, deux à trois fois par jour selon la prescription. Il n'y a pas besoin de surveiller le taux sanguin de ce médicament de manière régulière.



> **L'IMUREL® (azathioprine)** est également un médicament antirejet, prescrit parfois à la place du **Cellcept®** en cas d'effets indésirables. **L'Imurel®** doit être pris à heure fixe. Il n'y a pas besoin de surveiller le taux sanguin de ce médicament, sauf en cas d'effet indésirable.



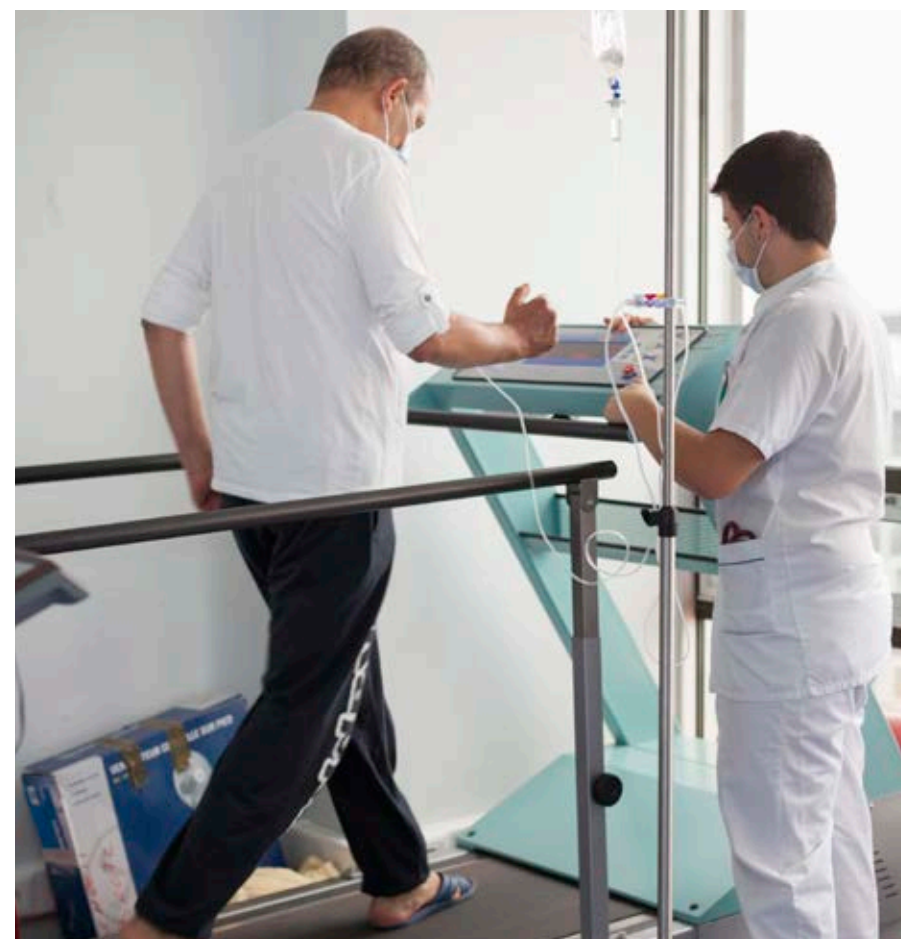
> **LE RAPAMUNE® (sirolimus)** et **LE CERTICAN® (évérolimus)** sont des médicaments antirejet de la même classe pharmacologique. Ces médicaments remplacent un médicament qui serait mal toléré, ou s'ajoutent aux autres traitements en cas de rejet chronique. Le **Rapamune®** est pris une fois par jour le matin, le **Certican®** est pris deux fois par jour. Le taux du médicament dans le sang doit être régulièrement surveillé par des prises de sang. En cas de sous-dosage, il existe un risque de faire un rejet. En cas de surdosage, il existe un risque de développer une insuffisance rénale. Il faut donc bien vérifier que votre taux est dans la fenêtre établie par l'équipe de transplantation.



> **LE CORTANCYL® (prednisone)** est un médicament corticoïde, anti-inflammatoire ayant une action antirejet. Ce médicament est pris en complément des médicaments antirejet classiques décrits plus haut. **Le Cortancyl®** est pris une fois par jour le matin. Il n'y a pas besoin de surveiller le taux sanguin de ce médicament. Il est en revanche primordial de bien suivre les conseils d'alimentation (peu de sel, peu de sucre) donnés par votre médecin, afin de ne pas déclencher ou aggraver des œdèmes ou du diabète.



> **Autonomie dans les activités physiques.** Ce séjour en pneumologie doit vous permettre de retrouver une autonomie physique. Pour cela, vous bénéficierez de kinésithérapie motrice et respiratoire. Le kinésithérapeute évaluera votre capital musculaire et vous proposera un programme de réadaptation motrice. Selon votre condition avant la greffe, et la durée de votre hospitalisation en réanimation, ce temps de kinésithérapie sera plus ou moins long, et demandera des efforts plus ou moins importants. Dans tous les cas, il est important de garder courage, et de bien suivre les exercices de kinésithérapie : votre reprise d'une activité physique autonome en dépend.



> **Autonomie dans la surveillance de votre souffle.** Vous l'avez compris, il est primordial que vous preniez correctement le traitement prescrit après la transplantation. Mais il faut également que vous appreniez à surveiller votre souffle. L'équipe soignante vous apprendra donc à vous servir d'un spiromètre de poche, qui vous suivra lors du retour à la maison.



Le spiromètre de poche

Le spiromètre de poche est un petit appareil permettant d'évaluer votre souffle en mesurant le VEMS, c'est-à-dire le volume expiré maximal en une seconde. Le spiromètre de poche peut être facilement utilisé à la maison. Le spiromètre permet de savoir si votre VEMS baisse, et donc de détecter un problème sur vos poumons bien avant que vous ne ressentiez un essoufflement. Il est important de souffler dedans tous les jours. Les problèmes les plus fréquemment détectés devant une baisse du VEMS sont des infections et des rejets qui nécessitent une prise en charge rapide.

> **Avant votre sortie.** Les médecins et l'infirmier coordinateur viendront vérifier avec vous que vous avez bien compris comment prendre votre traitement et comment surveiller votre souffle. Vous aurez également un entretien avec un pharmacien hospitalier spécialisé dans la prise en charge des traitements de greffés.

Si vous ne maîtrisez pas encore totalement les médicaments ou l'auto surveillance, il est possible que votre séjour en pneumologie soit prolongé de quelques jours afin d'être sûr que vous vous sentiez en confiance au moment de rentrer à la maison.



Les signes d'alerte – quand nous contacter ?

> En cas de modification de votre état respiratoire :

- toux
- essoufflement
- apparition ou modification de l'aspect des crachats
- diminution du VEMS au spiromètre de poche de plus de 10 % sur 2 jours consécutifs

> En cas de modification de votre état général :

- fatigue intense
- fièvre
- frissons
- troubles digestifs (maux de ventre, diarrhées...)

> En cas de mauvais dosage d'un médicament antirejet

> En cas de plaie, d'éruption cutanée

> En cas de douleur thoracique

> En cas de douleur des membres inférieurs

> En cas de nouvelle prescription par un médecin ne faisant pas partie de l'équipe de transplantation

> En cas d'hospitalisation dans un autre hôpital : prévenir les équipes de votre suivi à Bichat pour qu'ils se mettent en relation rapidement avec notre centre.

Le retour à la maison : quelle organisation, quelles précautions ?

Après la transplantation, la réanimation, et le séjour en pneumologie, vous êtes enfin de retour à la maison. Vous êtes habitué à respirer avec votre greffon. Il faut maintenant apprendre à vivre avec les médicaments antirejet et la surveillance renforcée nécessaire après la transplantation.



Les médicaments antirejet sont prescrits par votre pneumologue transplantateur. Ils doivent être pris à heure fixe. Il ne faut pas rater une prise. Ces médicaments antirejet peuvent interagir avec d'autres médicaments. **Cela pourrait induire un sous-dosage et donc une inefficacité avec un risque de rejet, ou un surdosage avec un risque d'apparition d'effets indésirables (tremblements, insuffisance rénale).** Il faut donc toujours indiquer à un médecin non transplantateur que vous prenez ces médicaments – il en tiendra compte dans la rédaction de son ordonnance.

De votre côté, vous devez éviter l'automédication, **c'est-à-dire la prise de médicaments sans avis médical.** Les médicaments appelés anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) (Ibuprofen®, Nurofen®...), qui sont vendus sans ordonnance, les antibiotiques de certaines familles (ex : Pyostacine) sont formellement contre-indiqués. **D'une façon générale, le plus simple est de ne prendre aucun nouveau médicament sans en avoir parlé à un médecin au courant de votre situation ou à l'équipe de transplantation – idéalement votre pneumologue transplantateur ou l'infirmier de coordination.**



Les médicaments à base de plantes, appelés « phytothérapie » peuvent également interagir avec vos médicaments antirejet. C'est le cas du Millepertuis, et son utilisation est contre-indiquée.

Vous ne devez également pas consommer du pamplemousse car il peut entraîner un surdosage en immunosuppresseurs.

La consommation d'alcool est fortement déconseillée avec vos médicaments antirejet.

La surveillance d'un transplanté pulmonaire nécessite des consultations, prises de sang, et explorations régulières. Par exemple, la surveillance de certains médicaments antirejet nécessite des prises de sang. La surveillance de votre souffle nécessite d'utiliser fréquemment votre spiromètre de poche à la maison et lors de vos venues à l'hôpital. Après l'hospitalisation initiale, le suivi des transplantés se déroule dans l'hôpital de jour de pneumologie à une cadence régulière. Le suivi est rapproché pendant la première année (une fois par semaine, puis une fois par quinzaine), avant de s'espacer avec le temps (une fois par trimestre après la première année).

Vous devez également participer vous-même à cette surveillance, en signalant immédiatement à votre médecin toute dégradation de votre souffle ou tout nouveau symptôme apparu entre deux consultations. La transplantation et les médicaments antirejet vous rendent sensibles aux infections, même les symptômes mineurs doivent être relevés et rapportés.

Les contraintes liées aux traitements antirejet

> RISQUE D'INFECTION ASSOCIÉ À LA BAISSÉ DE VOTRE IMMUNITÉ

- Respecter des mesures d'hygiène (douche quotidienne, lavage des mains fréquent).
- Éviter les lieux de forte concentration de personnes (cinéma, magasins...) pendant les 6 premiers mois qui suivent la greffe.
- Éviter les contacts avec des personnes contagieuses (rhume, grippe, gastro-entérite...).
- Porter un masque lors de vos visites à l'hôpital, au laboratoire d'analyses médicales, dans les transports en communs, les lieux à forte densité de population...



La vie après la greffe

Le but de la transplantation pulmonaire est d'améliorer votre qualité de vie, c'est-à-dire de reprendre une activité professionnelle, faire du sport, voyager, retrouver une vie sexuelle... Lors de votre retour en hôpital de jour pour votre suivi et ou lors d'éventuelles hospitalisations, n'hésitez pas à faire appel à l'assistante sociale, à la psychologue et à vous rapprocher de l'ensemble de l'équipe afin d'obtenir tous les conseils nécessaires à la construction de votre nouvelle vie.

> **Activité professionnelle.** La reprise du travail sera envisageable si votre état de santé est stable.

Si votre état de santé ne vous permet pas une reprise du travail à temps plein, un temps partiel thérapeutique peut vous être proposé en accord avec le pneumologue transplantateur et votre employeur. La demande est faite par le pneumologue transplantateur auprès du médecin-conseil de la caisse primaire d'assurance maladie qui déterminera la durée et le montant des indemnités journalières. Cet aménagement vous permet une reprise progressive du travail.

Un reclassement peut parfois être envisagé en cas de contre-indication à la reprise de votre ancien emploi.

Dans le cas où votre état de santé ne vous permettrait pas de retravailler, le statut d'adulte handicapé, permettant de bénéficier de l'AAH, peut vous être attribué après étude de votre dossier par la Maison départementale aux personnes handicapées (MDPH).



> **Activité sportive.** La pratique du sport est tout à fait possible et même recommandée si votre état le permet. Il est important de discuter avec votre pneumologue transplantateur avant de commencer un nouveau sport. Par exemple, certains sports de combat sont à proscrire. En revanche, le vélo, la marche, la course à pied sont vivement conseillés. La pratique de la natation est à discuter au cas par cas.

Cela vous permettra de limiter la prise de poids pouvant être provoquée par les corticoïdes, mais également de regagner du muscle, surtout si vous en avez perdu au cours d'un séjour prolongé en réanimation.

> **Alimentation.** Certaines précautions alimentaires doivent être suivies au décours de la transplantation :

- pour éviter les interactions avec les médicaments anti-rejets
- pour éviter certaines infections
- pour limiter la prise de poids et les complications (hypertension, diabète) liés aux traitements antirejet

Principales recommandations alimentaires après la transplantation

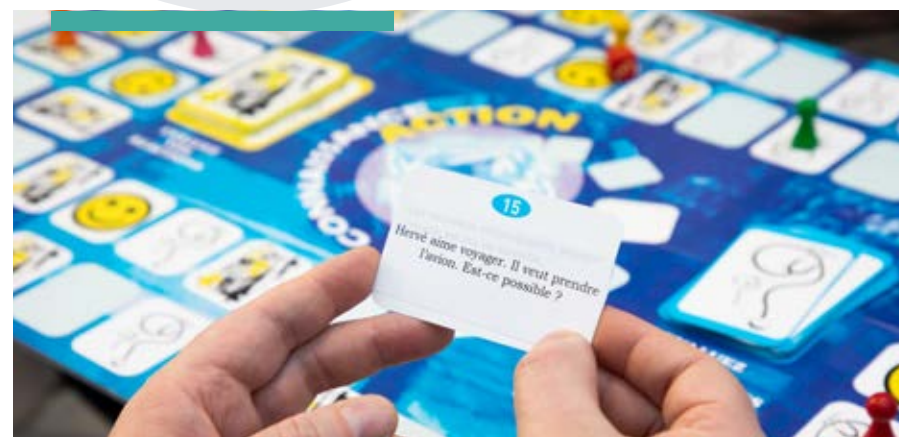
> AFIN D'ÉVITER LES INTERACTIONS AVEC LES TRAITEMENTS ANTIREJET

- Ne pas consommer de pamplemousse, millepertuis, cédrat (ni fruit, ni jus, ni produits pouvant en contenir) et alcool ?

> AFIN DE DIMINUER LES RISQUES D'INFECTIONS

- Se laver les mains avant chaque prise alimentaire.
- Désinfecter le réfrigérateur régulièrement.
- Bien laver les fruits, légumes et œufs avant consommation.
- Ne pas consommer : de viande crue, poisson cru, coquillage cru, tarama, surimi, produits fumés (saumon...), produits de charcuterie crue, œufs crus
- Bien faire cuire les viandes, poissons et œufs.
- Ne pas consommer de fromages au lait cru. Consommez des fromages pasteurisés.

> **Loisirs et voyages.** Il est conseillé de ne pas voyager à l'étranger pendant la première année de greffe, car cette période reste à risque de rejet et d'infection. Ensuite, les rendez-vous médicaux s'espacent, et les voyages sont tout à fait envisageables. Cependant, il est indispensable d'en parler en amont avec les pneumologues chargés de votre suivi car certaines destinations sont à éviter et d'autres nécessitent une préparation (antidiarrhéiques, vaccinations...) et des précautions à prendre. Votre médecin vous conseillera également pour la prise des médicaments en cas de décalage horaire.



Quelques précautions à prendre avant de partir à l'étranger

- Vérifier les vaccinations (attention, les vaccins vivants sont contre-indiqués). Vous pouvez bénéficier d'une consultation « voyageurs » à l'hôpital Bichat avant de partir à l'étranger.
- Prendre ses ordonnances et la quantité de médicaments suffisante pour la durée du voyage.
- Vérifier que votre assurance assure le rapatriement en cas de problème sur place.
- Bien s'hydrater en cas de voyage dans un pays chaud avec de l'eau en bouteille.
- Bien se protéger du soleil, à l'aide de vêtements longs, chapeaux, et écran total.
- Attention : les diarrhées et les vomissements risquent de déséquilibrer votre traitement antirejet.

> **Vie sexuelle.** Nous savons tous que dans ce domaine, la définition d'une sexualité harmonieuse est propre à chacun. Après la transplantation, il n'y a pas de contre-indication médicale aux relations sexuelles. Les patients retrouvent une meilleure forme, ce qui améliore les difficultés physiques qui étaient rencontrées avant la greffe. Cependant, dans les premiers temps de la greffe, le retour à la maison peut être fatigant, la prise des traitements peut paraître lourde, ce qui peut parfois provoquer une baisse de la libido, des difficultés d'érection... Le plus important est d'établir un dialogue avec son conjoint. De plus, ces difficultés peuvent être abordées avec la psychologue et avec le pneumologue transplantateur.

Pour les femmes en âge de procréer, une contraception est indispensable afin d'éviter une grossesse non prévue : un projet de grossesse s'anticipe en relation avec l'équipe de transplantation.

Projet / désir de grossesse

En cas de projet de grossesse dans le couple (pour les femmes mais également pour les hommes), il est recommandé d'en discuter avec le médecin du centre de transplantation. L'arrêt de la contraception sans avis médical n'est pas recommandé.

> En effet, certains des médicaments antirejet sont tératogènes, ils peuvent induire des malformations chez le bébé (même s'ils sont pris par l'homme).

> **Cas du Cellcept® (malformations congénitales, avortements spontanés) :**

- Chez un homme traité par Cellcept® : utiliser une contraception efficace pendant le traitement et pendant au moins 90 jours après l'arrêt du traitement.
- Chez une femme traitée par Cellcept® en âge de procréer : utiliser une contraception efficace avant le début du traitement, pendant et jusqu'à 6 semaines après l'arrêt.

> Les médicaments antirejet ne doivent pas être arrêtés sans avis médical car les poumons ne seraient pas protégés du risque de rejet.

> Pour les femmes, la grossesse peut induire une augmentation du risque de rejet. De plus, en cas de grossesse, certains examens seront plus difficiles à réaliser (scanner, scintigraphie, ...). Il est donc indispensable que ce projet soit mené dans une période stable, à distance de la transplantation.

> Les exigences en termes de suivi médical après la greffe peuvent empêcher par moment de mener sereinement sa vie de parent. Il s'agit d'une décision de couple qui doit être prise en toute connaissance de cause. L'équipe de transplantation pourra échanger avec vous et votre partenaire sur le sujet.

Quelles sont les complications possibles – et comment les éviter...

> **Le rejet.** Le greffon est considéré comme un intrus par votre système immunitaire. Il faudra donc que vous preniez des médicaments antirejet de façon systématique pendant toute votre vie. Sans ces médicaments, votre greffon cessera de fonctionner très rapidement. Même avec ces médicaments, un rejet peut parfois survenir, sous la forme d'un rejet aigu ou sous forme d'un rejet chronique à plus long terme. Le rejet se manifeste par l'apparition d'un essoufflement, d'une fatigue, d'une baisse des valeurs de votre spiromètre, parfois d'une fièvre. Dans tous les cas, le rejet doit être traité rapidement. L'adaptation des médicaments antirejet, avec de fortes doses de corticoïdes pendant quelques jours, permet de traiter le rejet aigu. Le greffon peut ensuite à nouveau fonctionner correctement. Le traitement du rejet chronique est plus complexe, et peut nécessiter l'introduction de nouveaux médicaments. Afin de diagnostiquer et de traiter rapidement le rejet, il est primordial de surveiller votre souffle, et de rapporter toute diminution.

> **L'infection.** Les médicaments antirejet diminuent vos défenses immunitaires, et vous rendent plus sensibles aux infections. Les infections les plus fréquentes sont causées par des bactéries et des virus. Il peut s'agir d'infections pulmonaires dans la majorité des cas, mais également d'autres sites d'infection peuvent être concernés (urines, sang, système digestif, ostéo-articulaire, cardiaque...).

Les signes d'infection pulmonaire comprennent classiquement une fièvre et un essoufflement. En pratique, les symptômes sont parfois limités à une fatigue, des maux de tête, et des douleurs musculaires. Il est important de signaler ces symptômes à votre médecin rapidement, afin que vous puissiez bénéficier de prélèvements par fibroscopie bronchique, puis de traitements anti-infectieux adaptés. La meilleure façon de prévenir les infections est de garder une bonne nutrition, une activité quotidienne, de veiller à l'hygiène dentaire, et d'éviter les personnes qui pourraient avoir une infection contagieuse. Il est également primordial de bien se laver les mains, de porter un masque chirurgical dans les zones à risque et de poursuivre les traitements antibiotiques et antiviraux qui peuvent vous avoir été prescrits par votre pneumologue transplantateur.

> **Le diabète.** Le diabète correspond à une augmentation de votre taux de sucre dans le sang. Certains médicaments antirejet peuvent provoquer un diabète. Cette éventualité est plus probable si vous avez des proches diabétiques, si vous êtes âgé, si vous êtes en surpoids, et si vous aviez déjà des taux élevés de sucre avant l'intervention. Selon son intensité, le diabète peut se traiter par un régime adapté, par des comprimés, ou par des injections d'insuline. Le suivi du diabète est primordial, car cette maladie peut être la source de complications au niveau des artères, des nerfs, et des yeux.

> **L'ostéoporose.** L'ostéoporose correspond à une diminution de la densité de vos os. Certains médicaments antirejet peuvent provoquer une ostéoporose, surtout si vous êtes une femme ménopausée, ou si vous êtes âgé. L'ostéoporose est diagnostiquée sur des imageries spécifiques appelées ostéodensitométries. Il existe des traitements médicamenteux de l'ostéoporose. Le suivi de l'ostéoporose est très important, car cette maladie peut se compliquer de fractures ou de tassements de vertèbres. Le port de charge lourde doit être évité pour prévenir ces tassements vertébraux, surtout la 1^{re} année post-greffe.

> **L'insuffisance rénale.** Certains médicaments (anti-rejets, antibiotiques, produit de contraste) ou certaines situations (chirurgie, déshydratation) peuvent induire une altération de la fonction rénale ou insuffisance rénale. Cette insuffisance rénale est généralement tran-

sitoire et réversible (insuffisance rénale aiguë) mais peut avoir comme conséquence une insuffisance rénale chronique pour laquelle une adaptation des doses de médicaments et un suivi spécialisé par un néphrologue sera nécessaire. D'autres facteurs comme le diabète ou l'hypertension peuvent également augmenter le risque d'insuffisance rénale chronique.

> **L'hypertension artérielle.** Elle peut être favorisée par certains médicaments après la greffe et nécessitera un traitement anti-hypertenseur et un suivi cardiologique.

> **Les complications bronchiques.** Les sutures bronchiques peuvent manquer de sang en post opératoire, ce qui est à l'origine de la « bronchite ischémique ». Les sutures peuvent alors devenir plus fragiles et sont à surveiller plus régulièrement. La cicatrisation peut aussi être à l'origine de « croûtes » qui peuvent boucher les bronches et nécessiter des nettoyages répétés par fibroscopie.

Les sutures bronchiques peuvent enfin se rétrécir en cicatrisant : c'est ce qu'on appelle une sténose bronchique et peut provoquer une baisse du souffle. Cela peut nécessiter une intervention sous anesthésie générale (pour dilater les bronches resserrées) et la pose d'une prothèse bronchique peut parfois être nécessaire.

De nombreuses fibroscopies bronchiques sont donc nécessaires en postopératoire, pour pouvoir prévenir, diagnostiquer, et traiter d'éventuelles complications au niveau des bronches. En pratique, la fibroscopie bronchique joue donc un rôle très important pour prendre en charge le rejet, l'infection, et les complications bronchiques après transplantation.



Toutes ces complications sont très bien connues par l'équipe de transplantation pulmonaire. En pratique, votre pneumologue transplantateur s'appuie sur un coordinateur qui sera votre interlocuteur principal après la transplantation. De la fièvre, une mauvaise toux, un symptôme inhabituel, une question ? Vous pouvez appeler les infirmiers de coordination (01 40 25 60 10) entre 9 h 00 et 16 h 30 en semaine, ou le service de pneumologie la nuit ou les week-ends (01 40 25 68 21 ou 01 40 25 69 41), qui se chargera si nécessaire d'alerter le pneumologue d'astreinte.

Le suivi post greffe en dehors de la pneumologie

> VACCINATIONS :

- Anti-grippe (tous les ans)
- Anti-pneumocoque
- Anti-COVID
- Mise à jour du calendrier vaccinal habituel
- Contre-indication aux vaccins vivants

> CONSULTATIONS :

- Utilisation d'écran total et consultation en dermatologie 1 fois par an : dépister précocement un éventuel cancer
- Mesure de la densité des os par ostéodensitométrie 1 fois tous les 3 ans : prévenir le risque d'ostéoporose
- Consultation en ophtalmologie 1 fois par an : surveiller la survenue de cataracte précoce ou hypertension oculaire
- Consultation en stomatologie/dentiste 1 fois par an : prévenir le risque de foyer infectieux dentaire, traiter les foyers infectieux
- Consultation en gynécologie 1 fois par an : dépister précocement un éventuel cancer
- Consultation en gastroentérologie : réalisation d'une coloscopie tous les 5 ans, dépister précocement un éventuel cancer
- Consultations de suivi supplémentaires selon d'éventuelles complications : diabétologie, néphrologie, cardiologie, ...

La personne de confiance et les directives anticipées

> En quoi la personne de confiance peut-elle m'être utile ?

Au moment de l'inscription sur liste d'attente de transplantation, vous pouvez désigner dans votre entourage une personne de confiance.

Celle-ci peut vous accompagner dans vos démarches, assister à vos entretiens médicaux et, éventuellement, vous aider à prendre des décisions concernant votre santé. Dans l'hypothèse où votre état de santé ne vous permettrait plus de donner votre avis ou de faire part de vos décisions, l'équipe médicale qui vous prend en charge consultera en priorité la personne de confiance que vous aurez désignée. L'avis ainsi recueilli auprès de la personne de confiance guidera le médecin pour prendre ses décisions.

Vous pouvez, en outre, confier vos directives anticipées à votre personne de confiance.

Si vous n'êtes pas en mesure de le faire vous-même, la personne de confiance s'exprime en votre nom et selon vos souhaits. Elle doit donc connaître vos volontés et les exprimer lorsqu'elle est appelée à le faire. La personne de confiance ne peut toutefois pas obtenir communication de votre dossier médical, à moins que vous ne lui fassiez une procuration expresse en ce sens. De plus, si vous souhaitez que certaines informations ne lui soient pas communiquées, elles demeureront confidentielles, quelles que soient les circonstances.

Si vous n'êtes plus en mesure d'exprimer votre volonté, seules les informations jugées nécessaires pour pouvoir exprimer ce que vous auriez sou-

haité seront communiquées à votre personne de confiance. Dans le cadre de la procédure collégiale encadrant les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements en fin de vie, l'avis de la personne de confiance sera pris en compte par l'équipe médicale, mais en dernier lieu, c'est au médecin qu'il reviendra de prendre la décision concernant votre santé.

> Qui peut être désigné comme personne de confiance ?

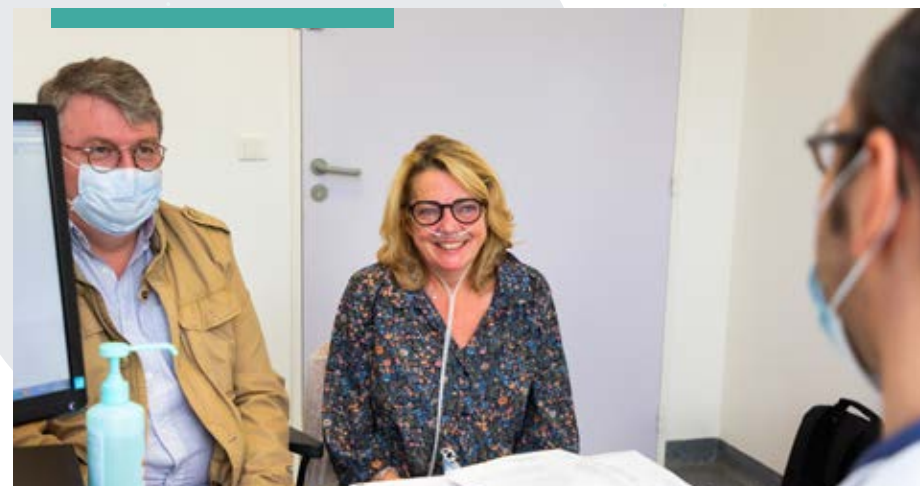
Vous pouvez désigner toute personne de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission : un parent, un proche ou votre médecin traitant. La personne de confiance et la personne à prévenir peuvent être la même personne, si vous le souhaitez. Enfin, il faut supposer, bien que la loi ne l'indique pas, que la personne de confiance est majeure et ne fait pas l'objet d'une quelconque incapacité.

> Comment désigner la personne de confiance ?

La désignation doit se faire par écrit. Vous pouvez changer d'avis à tout moment et soit annuler votre désignation, soit remplacer la désignation d'une personne par une autre. Dans tous les cas, il faut prendre toutes les mesures qui vous semblent utiles pour vous assurer de la prise en compte de ces changements – note dans le dossier médical, dialogue avec vos proches.

> Quand désigner la personne de confiance ?

La désignation de la personne de confiance peut intervenir à tout moment. Elle n'est pas limitée dans le temps et peut être révoquée quand on le souhaite. Ce qui importe, c'est d'avoir bien réfléchi sur le choix de la personne et de vous être assuré de l'accord de celle-ci avant de la désigner comme personne de confiance. La désignation faite lors d'une hospitalisation n'est valable que pour la durée de cette hospitalisation. Si vous souhaitez que cette désignation soit prolongée, il convient de le préciser par écrit. Les informations sur votre personne de confiance que vous aurez communiquées – identité, coordonnées pour la joindre – seront classées dans votre dossier médical et conservées au sein de l'établissement.



Pour résumer : la personne de confiance

La personne de confiance vous accompagne dans vos démarches et prises de décisions tout au long de votre prise en charge. Vous restez le destinataire de l'information et c'est vous qui consentez ou non aux soins. Si tout va bien, la personne de confiance est là pour vous aider et vous soutenir. En cas de complications graves vous empêchant d'exprimer votre volonté, la personne de confiance sera interrogée en priorité sur vos souhaits antérieurement exprimés.

> Recommandations HAS 2016 Personne de confiance :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf

> Les directives anticipées, de quoi s'agit-il ?

Comme indiqué plus haut, en cas de complication grave vous empêchant de vous exprimer, votre personne de confiance sera là pour transmettre à l'équipe soignante votre point de vue. En complément, vous pouvez rédiger des directives anticipées, qui indiquent à l'équipe soignante les limites des soins que vous êtes prêt à accepter.

Il s'agit d'anticiper les rares cas de complications graves après transplantation, qui nécessitent un séjour prolongé en réanimation, et peuvent vous rendre totalement dépendant d'une machine de venti-

lation, d'une machine de dialyse, de soins infirmiers constants... Dans ces situations difficiles, certains soins peuvent devenir inconfortables, et les chances de retour à une vie autonome peuvent devenir très faibles. Certains patients souhaitent que tous les soins soient toujours entrepris. D'autres patients souhaitent envisager une limitation de certaines thérapeutiques. C'est votre choix, nous devons tous veiller à ce qu'il soit respecté. C'est le but des directives anticipées.

Ces directives anticipées s'appliquent aux situations dites « de fin de vie », c'est-à-dire lorsqu'un patient est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Confronté à des situations de fin de vie, le médecin a donc pour obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont formulés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision médicale.

> **Quelle forme doivent avoir mes directives anticipées ?**

Il s'agit d'un document écrit qui doit être daté et signé sur lequel vous devez préciser nom, prénom, date et lieu de naissance.

> **Puis-je changer d'avis après avoir rédigé des directives anticipées ?**

Vous pouvez révoquer à tout moment et sans formalité vos directives anticipées. Ainsi, si vous le souhaitez, vous pouvez modifier totalement ou partiellement le contenu des directives. De même, vous pouvez annuler vos directives. Il est préférable de le faire par écrit.

> **Quand dois-je rédiger mes directives anticipées ?**

La loi vous réserve l'initiative de rédiger des directives anticipées et de les faire connaître notamment lors de votre hospitalisation. Elle enjoint seulement au médecin, y compris si vous êtes suivi à domicile, d'en rechercher l'existence et de les consulter. C'est dans le cadre d'une information régulière sur votre état de santé et d'une relation de confiance qu'au moment adapté, il pourra vous être demandé, en cas de maladie grave et évolutive, si vous avez rédigé des directives anticipées afin d'en faciliter la recherche ultérieurement, ou de

vous suggérer de les rédiger pour formaliser les échanges intervenus entre vous, le médecin et l'équipe.

> **Comment m'assurer que mes directives anticipées seront prises en compte ?**

Vos directives anticipées doivent être aisément accessibles à tout médecin qui doit les consulter, notamment dans le cadre de la prise de décision d'une limitation ou d'un arrêt de traitement. Lorsque vous indiquez que vous avez rédigé des directives anticipées, leur existence est mentionnée dans votre dossier par l'équipe médicale, ainsi que les coordonnées de la personne qui les détient. Une copie du document de vos directives anticipées peut également être classée dans votre dossier médical. Il est conseillé de garder l'original sur soi ou de le confier à la personne qui a l'habitude de vous accompagner – personne de confiance, famille, proches – afin d'être en mesure de le remettre à d'autres médecins qui pourraient devoir les consulter.

> **Quelle est la portée de mes directives anticipées dans la décision médicale ?**

Si vous avez rédigé des directives, le médecin doit en prendre connaissance et en tenir compte. Elles témoignent de votre volonté alors que vous étiez encore apte à l'exprimer et en état de le faire, elles constituent un document essentiel pour la prise de décision médicale finale. Leur contenu prime sur les autres avis non médicaux – personne de confiance, famille, proches. Cependant, les directives anticipées n'ont pas force d'obligation pour le médecin qui a la responsabilité de vos soins. Celui-ci reste libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il convient d'appliquer les orientations que vous aurez exprimées, compte tenu de la situation concrète et de l'éventuelle évolution des connaissances médicales. Plus elles seront précises et adaptées à la situation, plus les directives anticipées seront prises en compte par le médecin dans les situations de fin de vie.

Pour résumer : les directives anticipées.

En complément de la désignation de votre personne de confiance, vous pouvez, si vous le souhaitez, faire une déclaration écrite appelée « directives anticipées ». Il s'agit d'anticiper l'hypothèse d'une complication très grave, vous empêchant d'exprimer votre volonté, et conduisant à des soins de plus en plus lourds, avec des perspectives de guérison de plus en plus minces. Dans ces conditions difficiles, le médecin devra tenir compte de vos directives anticipées pour élaborer sa décision concernant vos traitements, et éventuellement mettre en place une limitation des traitements.

> D'après fiche HAS 2016- Directives anticipées

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf

> Modèle de directives anticipées

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipees_10p_exev2.pdf

Les questions que vous pouvez vous poser après la greffe

> Que veut dire le terme « rejet chronique » ?

En dehors des épisodes de rejets aigus, il peut survenir une forme lente de rejet, appelée rejet chronique. Les conséquences de ce rejet chronique sont variables selon les patients mais il peut amener à la récurrence de l'insuffisance respiratoire (essoufflement, besoin d'oxygène). Des traitements spécifiques sont alors mis en œuvre pour limiter la dégradation de la fonction respiratoire.

> Quels sont les effets secondaires des médicaments antirejet ?

Les médicaments antirejet abaissent les mécanismes de défense immunitaire afin d'empêcher les rejets. Cela peut entraîner des effets indésirables car le système immunitaire n'est plus aussi efficace pour combattre des agressions telles que **les infections ou les cancers**.

Certaines mesures permettent diminuer le risque infectieux. Il faut, par exemple, éviter le contact direct avec les foules – supermarché, piscine – pendant les 6 premiers mois. Votre hygiène de vie est très importante notamment le lavage fréquent des mains. Après la transplantation, vous devez également porter un masque lors d'un risque infectieux important – visite à l'hôpital, entourage proche malade.

Le suivi régulier (dermatologique, gynécologique, endoscopies digestives) permet le dépistage précoce de cancers après la transplantation qui pourront ainsi être pris en charge rapidement afin d'être guéris.

Comme avec chaque médicament, d'autres effets secondaires peuvent apparaître – **hypertension artérielle, hypercholestérolémie, diabète, insuffisance rénale**. Ces effets indésirables peuvent s'estomper ou disparaître avec

d'autres médicaments qui seront associés. Afin de limiter ces effets secondaires, des dosages réguliers des médicaments antirejet – notamment ciclosporine ou tacrolimus – seront effectués soit à l'hôpital Bichat, soit dans un laboratoire proche de votre domicile après votre sortie.

Les effets indésirables ne doivent pas être banalisés. En cas de survenue d'effet indésirables, parlez-en aux médecins ou aux infirmiers de coordination. Certaines solutions existent pour estomper ces effets. Dans tous les cas, il ne faut arrêter aucun traitement sans avis du pneumologue transplanteur.

> Comment se comporter lors d'une infection ?

Une infection respiratoire se manifeste habituellement par une fièvre, une toux, des crachats, une baisse du VEMS à la spirométrie. Lorsque cela arrive, il est important de se mettre en relation avec votre centre de transplantation pour discuter avec le pneumologue de l'urgence d'une consultation. Les symptômes de rejet et ceux d'infection respiratoire sont assez semblables, vous devez ainsi toujours prendre contact avec votre centre de transplantation.

> Vais-je participer à des projets de recherche ?

Afin d'améliorer la qualité des soins portés aux patients en attente de transplantation ou transplantés pulmonaires, nos services participent régulièrement à des projets de recherche. Dans ce but, vous pourrez, tout au long du parcours, et dès la période pré-greffe, être sollicité pour participer à des recherches. Certaines recherches peuvent utiliser, de façon rétrospective, un certain nombre de données recueillies lors de vos consultations ou hospitalisations. Dans tous les cas, les analyses réalisées le sont de manière totalement anonyme. Elles font l'objet de démarches administratives et d'autorisations réglementaires, conformément à la législation en vigueur. Une attention particulière est portée aux images, afin d'empêcher toute identification. Vous disposez, conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, d'un droit d'accès et de rectification à ces données. Vous pouvez, à tout moment, refuser que ces données soient analysées sans que cette décision n'influence la qualité des soins.

Pour en savoir plus

La version numérique de ce livret est disponible sur le site du Service de chirurgie vasculaire, thoracique, et de transplantation pulmonaire de Bichat, à l'adresse www.chirvtt.fr

Nous vous invitons à nous poser directement toutes les questions que vous jugerez nécessaires, et à garder un regard critique sur les informations disponibles sur Internet. Ainsi, les points de vue exprimés dans les forums sont souvent inquiétants, mais ne sont pas spécifiquement adaptés à votre cas

> Certains sites nous semblent toutefois utiles et fiables :

- Programme de transplantation pulmonaire des hôpitaux de Strasbourg : www.gtphus.fr
- Hôpitaux de Marseille : fr.ap-hm.fr/specialites-medicales/don-d-organes
- Hôpital Foch de Suresnes : www.hopital-foch.com/
- Programme de transplantation pulmonaire de l'hôpital de Toronto (en anglais) : www.uhn.ca/MOT/PatientsFamilies/Clinics_Tests/lung_Transplant
- Fiche Wikipédia de la transplantation : [fr.wikipedia.org/wiki/Greffe_\(médecine\)](http://fr.wikipedia.org/wiki/Greffe_(médecine))
- Agence de la Biomédecine, qui recense et répartit les greffons : agence-biomedecine.fr



Equipe pneumo B



Equipe réa



Equipe Chir VTT



Equipe SSR

Remerciements

Les rédacteurs de ce guide souhaitent remercier les donneurs et leurs familles, qui rendent la transplantation possible ; les patients et leurs proches, qui restent enthousiastes dans des situations difficiles ; et les soignants de Bichat, qui, chaque jour, font preuve d'une grande compétence et d'un grand dévouement. Nous souhaitons également remercier Olivier Lechat pour les photographies.

© Association de recherche en chirurgie vasculaire thoracique et transplantation pulmonaire (archivtt)

Photographies : Olivier Lechat, Fotolia.com, Istock.com

Rédaction : les membres du Programme de transplantation pulmonaire de l'hôpital Bichat Claude-Bernard.

Achevé d'imprimer en Italie en octobre 2024
certification FSC® (imprimé sur des matériaux provenant de forêts gérées d'une façon responsable et durable)