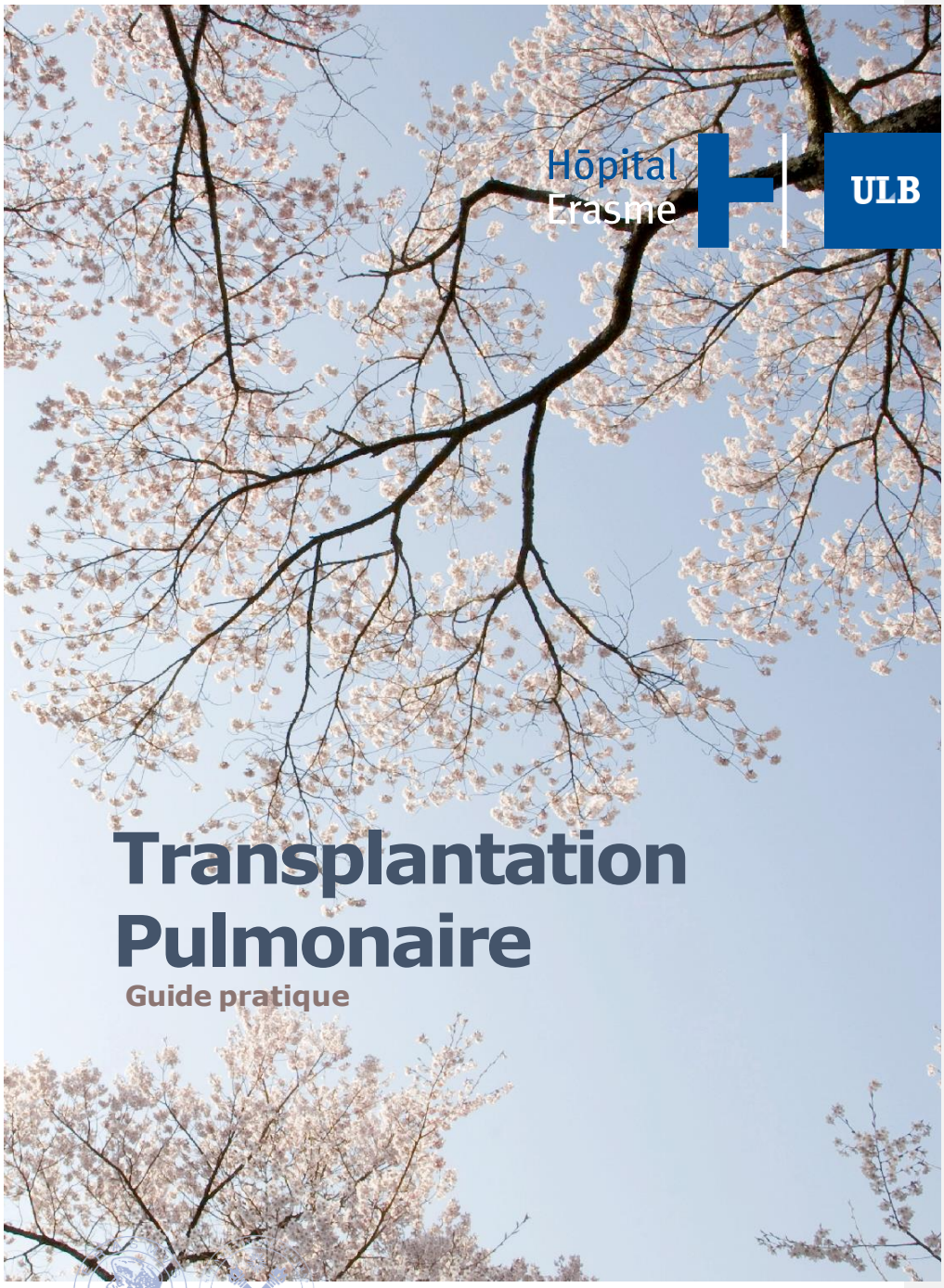


Version 1.0 04/09/2024

Sommaire

Qu’est-ce que la greffe pulmonaire ?	4
Équipe et numéros utiles	7
Bilan pré-greffe	12
Inscription sur la liste d’attente et suivi pré-greffe	16
La greffe en elle-même	18
Le suivi post-greffe : un suivi à vie et multidisciplinaire	22
Les complications de la greffe pulmonaire	26
Hygiène de vie et conseils diététiques	28
Le Service social	30
Accompagnement psychologique	31
Vos questions - nos réponses	33

Version 1.0 04/09/2024

Madame, Monsieur, cher patient,

Vous êtes actuellement candidat à une transplantation pulmonaire ou vous êtes déjà transplanté. Nous avons créé cette brochure pour vous afin de vous informer au mieux des différentes étapes du parcours qui mène à la greffe et de ce qui vous attend après celle-ci.

Cette brochure reprend les informations essentielles et les consignes à respecter. Nous restons bien sûr à votre entière disposition pour répondre à toute question complémentaire.

L'équipe de Transplantation pulmonaire

Qu’est-ce que la greffe pulmonaire ?

La transplantation pulmonaire existe depuis les années 1980. Elle consiste à remplacer vos poumons malades (un ou les deux) par des poumons sains d’un donneur compatible avec vous.

La greffe pulmonaire est actuellement proposée comme traitement aux patients qui présentent une insuffisance respiratoire terminale, c’est-à-dire une maladie du tissu pulmonaire (emphysème, fibrose pulmonaire, mucoviscidose …) ou des vaisseaux pulmonaires (hypertension artérielle pulmonaire) entraînant un manque d’oxygène et une limitation quasi totale des activités de la vie quotidienne et surtout une menace pour la survie. Ce traitement est proposé uniquement quand il n’existe plus aucun autre traitement, vu sa lourdeur et les risques inhérents à celui-ci. La greffe vise avant tout à **améliorer votre survie** et, en second lieu, votre qualité de vie. En d’autres termes, la greffe est indiquée quand « c’est une question de vie ou de mort ».

La transplantation nécessite un greffon pulmonaire de bonne qualité, compatible avec votre organisme, ainsi que la prise de médicaments anti-rejet (immunosuppresseurs) à vie. Nous avons besoin de votre **coopération active** puisqu’il est indispensable que vous preniez correctement votre traitement et que vous soyez capables de reconnaître et de nous avertir lorsque certains signes d’appel se présentent (fièvre, expectorations sales …).

Un suivi très régulier est organisé en consultation. Des examens complémentaires peuvent vous être demandés à tout moment si un problème survient. Votre collaboration est là encore essentielle au bon déroulement de la prise en charge, afin de pouvoir vous soigner au mieux.

Certaines complications peuvent survenir après la greffe (infections, rejets …), mais grâce aux progrès de la médecine et aux nouveaux médicaments, la plupart d’entre elles peuvent être traitées. Les chiffres de survie après une greffe sont en constante amélioration. Dans la plupart des cas, vous pourrez retrouver une qualité de vie quasi normale.

Le parcours d’une greffe pulmonaire est spécifique à chaque patient. Les complications et effets secondaires varient d’une personne à l’autre. Nous serons à vos côtés, pour vous guider, tout le long de votre parcours. Cependant, rien n’est faisable sans vous. Nous avons besoin de votre collaboration active afin de mener ce projet de vie, **votre projet de vie**, à bien.

Version 1.0 04/09/2024

Historique de la greffe pulmonaire à l'Hôpital Erasme

Le programme de transplantation cardio-pulmonaire de l'Hôpital Erasme existe depuis le début des années 1980.

En août 1983, le Pr Georges Primo (chirurgie cardiaque) et son équipe réalisaient une des premières transplantations cardio-pulmonaires en Europe chez une patiente atteinte d'une maladie pulmonaire très rare, la lymphangioleiomyomatose. Dans les années 80, le programme de transplantation cardio-pulmonaire chapeauté par le Pr Georges Primo, secondé par le Dr Martine Antoine, pour le côté chirurgical, et par le Pr Marc Estenne, assisté du Dr Christiane Knoop, pour la prise en charge médicale des patients, restera pionnier.

A partir des années 90, d'autres programmes se développeront en Belgique. A l'Hôpital Erasme, de nouvelles techniques chirurgicales, validées sur le plan international, seront progressivement introduites. En 1990 et en 1997, respectivement, la première greffe uni-pulmonaire (Prs de Francquen, Rocmans, Le Clerc) et la première greffe bi-pulmonaire (Prs de Francquen, Antoine, Cappello) seront réalisées, et à chaque fois chez des patients atteints d'emphysème. Le milieu des années 2000 est marqué par la création d'une unité d'hospitalisation consacrée à l'activité de transplantation thoracique, l'Unité de Transplantation Cardiaque et Pulmonaire (UTCP). L'engagement d'un chirurgien senior dédié au programme (Dr Rondelet), et la création de cette unité a permis de professionnaliser la prise en charge des patients, avec comme conséquences une augmentation du nombre de transplantations réalisées chaque année, et une amélioration des techniques de prélèvement d'organe (donneur à cœur arrêté) et de transplantation (transplantation de lobes pulmonaires chez des receveurs de petite taille).

A la date de révision de cette brochure, plus de 600 patients, adultes ou grands enfants, toutes indications confondues, ont bénéficié d'une transplantation cardio-pulmonaire, bi- ou uni-pulmonaire dans notre institution.

A l'heure actuelle, nous pratiquons avant tout des **transplantations bi-pulmonaires**, dont les principales indications sont les pathologies pulmonaires interstitielles et l'emphysème. Suite au développement de nouvelles thérapies innovantes pour les personnes atteintes de mucoviscidose, les transplantations pulmonaires pour cette indication sont devenues plus rares.

En ce qui concerne la **transplantation uni-pulmonaire**, celle-ci se pratique moins fréquemment en Belgique ces dernières années et est réservée aux sujets âges et/ou aux personnes qui ont déjà subi d'autres interventions thoraciques et chez lesquelles une transplantation bi-

pulmonaire n'est techniquement pas envisageable. De même la **transplantation cardio-pulmonaire** est réservée aux cas particuliers des patients qui présentent des cardiopathies congénitales complexes. La collaboration active entre chirurgiens thoraciques et cardiaques persiste toutefois, en particulier pour les malades atteints des pathologies pulmonaires les plus graves qui doivent bénéficier de techniques de support extracorporels avant, pendant ou après la transplantation pulmonaire.

L'équipe est à l'heure actuelle dirigée par le Dr. Youri Sokolow, secondé par les Drs. Maria Ruiz-Patino, Maarten Vander Kuylen, Constantin Stefanidis et Pia di Campli sur le plan chirurgical, et par le Pr Christiane Knoop, secondée par le Dr Isabelle Etienne sur le plan médical. Nous bénéficions également d'une équipe d'anesthésistes dédiés à la pathologie cardio-thoracique, composées des Drs Laurent Perrin, Isabelle Huybrechts et Caroline Van Aelbrouck. Cette équipe médico-chirurgicale travaille en étroite collaboration avec une équipe paramédicale robuste tant sur le plan infirmier, qu'au niveau de la kinésithérapie, de la psychologie, de la diététique et de l'assistance sociale et toutes les spécialités requises pour mener une greffe à bien (par exemples les Soins intensifs, la cardiologie, la gastro-entérologie, l'infectiologie, etc.).

Équipe et numéros utiles

Le secrétariat de transplantation pulmonaire

T 02 555 68 77 - **F** 02 555 65 67

M coord-muco.greffe.DI.erasme@hubruxelles.be

Lorsque vous avez un problème de rendez-vous, besoin d'une ordonnance ou une question médicale ou autre, merci de toujours contacter le secrétariat (heures de bureau). Vous pourrez être alors orientés au mieux, selon votre besoin.

Les infirmières coordinatrices

Madame Lut Nieuwborg
M coord-muco.greffe.DI.erasme@hubruxelles.be
T 02 555 81 49 - F 02 555 65 67
Madame Véronique Vanhollebeke
T 02 555 39 04 - F 02 555 65 67
M coord-muco.greffe.DI.erasme@hubruxelles.be

Le service de chirurgie thoracique (24/24h 7/7j)

T 02 555 35 16
Secrétariat et coordinatrice chirurgicale :
Madame Ihsane Abboub
M ihsane.abboub@hubruxelles.be
Infirmière en chef :
Madame Caroline Vermaut
M caroline.vermaut@hubruxelles.be
Heures de visite des patients en salle : 15 – 20 h

La coordination de transplantation

T 02 555 3542
Madame Elyane Angenon
Monsieur Corentin Boquelet
Madame Joana Duarte

Madame Charlotte Vanbrabandt
M coord-transplant.DI@hubruxelles.be

Les pneumologues

Pr Christiane Knoop
M christiane.knoop@hubruxelles.be
Dr Isabelle Etienne
M isabelle.etienne@hubruxelles.be

Les Chirurgiens

Dr Youri Sokolow
M youri.sokolow@hubruxelles.be
Dr Maria Ruiz-Patino
M maria.ruiz.patino@hubruxelles.be
Dr Maarten Vander Kuylen
M marten.vanderkuylen@hubruxelles.be
Dr Constantin Stefanidis
M constantin.stefanidis@hubruxelles.be
Dr Elena Prisciandaro
M elena.prisciandaro@hubruxelles.be
Dr Maria-Pia Di Campli
M maria-pia.dicampli@hubruxelles.be

Les anesthésistes

Dr Laurent Perrin
M laurent.perrin@hubruxelles.be
Dr Isabelle Huybrechts
M isabelle.huybrechts@hubruxelles.be
Dr Caroline Van Aelbrouck
M c.vanaelbrouck@hubruxelles.be

Les kinésithérapeutes
Monsieur Kevin Forton
Monsieur Olivier Van Hove

Les diététiciennes
Madame Anais Chiroux
T 02/555.68.83
Madame Magdalena Saussez
T 02/555.65.30

Les assistantes sociales
Madame Barbara Giannetto
Madame Laura Servaty

Les psychologues
Madame Araxie Matossian
M araxie.matossian@hubruxelles.be
Madame Valentina Provenzano
M valentina.provenzano@hubruxelles.be
Madame Sophie Vanden Eynde
M sophie.vandeneynde@hubruxelles.be

Centre d'Aide aux Fumeurs :
Monsieur Jacques Dumont
T 02 555 48 97

Le Service des Soins Intensifs

T 02 555 71 93

Chef de Service : Pr Fabio Taccone

Heures de visite : 12- 22 h en général, mais l'équipe considère que les proches d'un patient hospitalisé en soins intensifs (USI) sont de précieux partenaires pour l'équipe soignante. Leur soutien et leur présence sont essentiels pour vous aider et vous accompagner durant votre hospitalisation dans leur service.

C'est pourquoi – dans une situation aigue comme un post-greffe immédiat – vos proches sont les bienvenus à tout moment de la journée. Lors de leur arrivée, ils doivent se présenter toujours à l'accueil des soins intensifs. Une personne informera l'équipe soignante de leur présence et leur indiquera s'ils peuvent accéder directement à votre chambre ou s'ils doivent patienter en salle d'attente.

Plus loin dans votre séjour, le mieux est qu'ils fixent alors des rendez-vous avec l'équipe et les médecins.

Le Service des Urgences

T 02 555 34 05

Chef de Service : **Dr Adeline Higuet**

Equipe médicale et chirurgicale des services de Pneumologie et de Chirurgie thoracique



Equipe de secrétariat et de coordination







Bilan pré-greffe

Vous êtes atteint d'une maladie pulmonaire sévère et vous êtes régulièrement suivi par votre pneumologue (ou cardiologue) traitant. Quand celui-ci estime que votre pathologie a atteint un niveau important de gravité, il vous réfère à notre consultation pré-transplantation. Vous rencontrez alors une des pneumologues ou un des chirurgiens de l'équipe.
Lors de la première consultation, nous évaluons rapidement votre maladie ainsi que vos autres problèmes de santé. Nous décidons s'il est indiqué d'effectuer un bilan plus complet en hospitalisation. Nous vous donnons également quelques informations générales sur la greffe.
Le bilan pré-greffe à proprement parler se déroule lors d'une hospitalisation dans le Service de Chirurgie thoracique. Il dure généralement 1 semaine. Il peut parfois se prolonger si des examens supplémentaires sont nécessaires.

Le bilan a pour objectifs :

1/ De confirmer la nécessité d'une transplantation pulmonaire

- Évaluer la gravité de la maladie et ses implications.
- Évaluer si d'autres traitements médicaux ou chirurgicaux (autres que la greffe) sont encore possibles.
- Évaluer l'évolutivité de la maladie et **décider quel est le meilleur moment** pour vous inscrire sur la liste d'attente (balance entre les risques liés à votre maladie et ceux liés à la transplantation versus bénéfices attendus de la greffe).

2/ De rechercher d'autres affections

En effet, il n'est pas rare de découvrir de nouveaux problèmes de santé jusqu'ici méconnus comme par exemple un diabète, une hypercholestérolémie, de l'athéromatose (plaques qui bouchent les artères) ou de l'ostéoporose. Il est important de traiter ces problèmes afin que vous soyez dans le meilleur état général possible lors de l'intervention.

Les examens réalisés comportent donc une évaluation approfondie et actualisé de votre problème pulmonaire avec CT Scanner thoracique, scintigraphie isotopique pulmonaire, épreuves fonctionnelles respiratoires, test de marche, ergospirométrie (test d'effort) et gazométrie afin d'avoir une idée tout à fait actualisée de la sévérité de votre maladie pulmonaire.

Nous allons aussi évaluer la répercussion de votre maladie pulmonaire sur la fonction de votre cœur droit avec échographie trans-thoracique et éventuellement cathétérisme cardiaque droit pour mesurer les pressions dans vos artères pulmonaires. Ce dernier examen se fait au cas par cas pour préparer au mieux l'anesthésie et la stratégie chirurgicale en cas de greffe.

Ensuite nous évaluons la fonction de votre foie et de vos reins de même que votre masse osseuse.

Les examens de dépistage généraux (colonoscopie, bilan gynécologique ou urologique) sont mis à jour s'ils n'ont pas été effectués récemment.

Il n'est pas toujours nécessaire de tout faire en hospitalisation, certains examens ont peut-être déjà été faits et peuvent être récupérés ou alors être réalisés dans votre région chez des médecins qui vous soignent habituellement.

Nous nous efforçons toujours de faire d'abord les examens non invasifs qui ne causent pas d'inconfort et de n'effectuer les examens plus embêtants qu'une fois que le projet de greffe se concrétise.

Il arrive malheureusement parfois que l'on découvre un problème de santé qui contre-indique totalement la transplantation (comme par exemple un cancer ou un problème cardiaque grave).

3/ D'avoir des examens de référence

Ces examens nous permettent de suivre correctement l'évolution de votre maladie.

4/ De rencontrer les différents membres de l'équipe

Durant le bilan, vous ne serez pas seulement évalués sur le plan médical.
Il est très important pour l'équipe de bien vous connaître : vous verrez les psychologues, les diététiciennes, les kinésithérapeutes et les assistantes sociales. Les médecins vous donneront également de plus amples informations sur la greffe et ses implications.

A la fin du bilan pré-greffe, vous recevez une feuille de traitement, ajustée en fonction des nouveaux problèmes détectés et un nouveau rendez-vous en consultation. Votre dossier est alors discuté lors de notre réunion multidisciplinaire. C'est lors de cette discussion, en présence de tous les membres de l'équipe, que la stratégie de votre prise en charge et l'indication d'une greffe sont décidées.

Lors de la 2e consultation, nous faisons ensemble le bilan de votre hospitalisation. Nous vous communiquons la décision de notre équipe quant au projet de greffe pulmonaire. Il est important que vous sachiez que **toutes les décisions sont prises dans votre seul intérêt.**
Si nous nous engageons dans un projet de greffe avec vous, les bénéfices attendus doivent être supérieurs aux risques liés à la réalisation d'une transplantation.

Nous communiquons bien entendu les résultats du bilan et notre décision à votre médecin traitant ainsi qu'à votre pneumologue.

Voici un exemple d'un bilan type

EXAMENS	OUI	NON
Groupe sanguin (x2)		
Prise de sang complète		
Sérologies virales		
Quantiferon		
Gazométrie à l'air ambiant		
examen des urines		
Expectorations		
Selles x2 (recherche **parasites**)		
Intradermoreaction à la tuberculine		
Epreuves fonctionnelles respiratoires		
Scanner du thorax		
Echo**graphie de l'** Abdomen		
Scintigraphie pulmonaire V/P avec quantification		
Ostéodensitométrie		
Clearance EDTA **– évaluation de la fonction rénale**		
Électrocardiogramme (ECG)		
Echo**graphie du** cœur		
Test de marche **de 6 minutes**		
Test à l'effort pour patient BPCO		
Fond d'oeil		
Panorex **dentaire**		
SI PATIENT + 50 ANS		
Pet Scan corps entier		
Colonoscopie		
Femme : mammo**graphie**, ex. gynéco + frottis col		
Homme : PSA / Examen urologie **(prostate)**		
Consultation dermatologie		
A DISCUTER :		
Coronarographie		
Angio**scanner**, aorte thoraco-abdominale jusqu'aux genoux		
KT droit **– mesures de pressions cardiaques**		
Échographie doppler, vaisseaux du cou		
Échographie doppler, vaisseaux fémoraux		
SI FUMEUR :		
Examen ORL		
Consultation Tabacologue (optionnel)		
Réunion de famille		

Supprimé: Typage HLA

Supprimé: Biologie

Supprimé: Dosage alpha-antitrypsine pour BPCO

Tableau mis en forme

Supprimé: Dosage ProBNP pour fibrotique

Supprimé: (x2) y compris hépatite E

Supprimé: Sérologie syphilis, strongyloides

Supprimé: EMU + Urines protéine /créatinine

Supprimé: strongyloides

Supprimé: ECG

Supprimé: 6' avec SaO2

Supprimé: Ergospirométrie

Supprimé: CT

Supprimé: Dupplex

Supprimé: Dupplex

Supprimé: Cotinine urinaire

Supprimé: Cytologie Urinaire

Inscription sur la liste d'attente et suivi pré-greffe

Si l'indication de greffe pulmonaire est posée et qu'il n'y a pas de contre-indications à celle-ci, vous êtes inscrit sur la liste d'attente de greffe pulmonaire auprès de l'organisme international Eurotransplant.

Vous allez devoir :

- **Rencontrer les anesthésistes afin qu'ils prennent connaissance de votre dossier**
- **Rencontrer les chirurgiens : ils vous expliqueront en détails la procédure de l'intervention**
- **Rencontrer la Coordination de Transplantation**
- **Rencontrer l'équipe des maladies infectieuses pour mettre en ordre vos vaccinations avant toute immunosuppression**

La coordination de transplantation gère l'organisation pratique de la greffe. Les coordinateurs prennent vos coordonnées précises et ceux de vos proches. Ils vous aident à organiser votre mode de transport lorsque vous serez appelé pour la greffe. Ils vous expliquent également quels sont les délais pour arriver à l'hôpital après l'appel.

Ils vous contacteront lorsqu'un organe est disponible pour vous.
Dès votre inscription, vous devez donc être joignable à tout moment. Tout départ à l'étranger ou toute hospitalisation doit être signalé à la coordination.

Suivi pré-greffe

Dans la plupart des cas, vous continuez à être suivi par votre pneumologue traitant. Celui-ci, ou vous-même, devez **nous signaler toute dégradation importante de votre état ou toute hospitalisation.**
Nous vous verrons tous les 2-3 mois à la consultation afin de vous préparer à la greffe et d'installer une relation de confiance. Il est important que vous prépariez vos questions afin que nous puissions y répondre lors de cette consultation.

Tous les patients doivent également poursuivre un programme de revalidation à raison de plusieurs séances par semaine afin de constituer et d'entretenir leur masse musculaire. Cela améliore significativement le déroulement post-opératoire. Un suivi diététique et une prise en charge par un psychologue pour la préparation à la greffe sont également vivement souhaités.

L'attente est variable mais souvent longue (en moyenne 6 à 12 mois) et source de stress. **Elle doit être mise à profit** afin de se préparer au mieux à la greffe, tant sur le plan de l'état général que sur le plan psychologique.

LA GREFFE EN ELLE-MEME



1/ Avant l'intervention

En Belgique, les offres d'organes sont gérées par un organisme européen appelé Eurotransplant. Actuellement, les organes sont attribués en fonction du temps d'attente depuis l'inscription sur la liste.
Lorsqu'un organe est compatible (selon le groupe sanguin et la taille) et disponible pour vous, la Coordination de Transplantation vous contacte et vous explique dans quel délai vous devez-vous présenter à l'hôpital. Dès ce moment, vous devez rester strictement à jeun.
A votre arrivée, vous êtes admis aux Urgences ou en Chirurgie thoracique. Les infirmiers commencent votre préparation pour la salle d'opération. Ils vous lavent au désinfectant, vous rasent et placent une perfusion. Quelques examens sont également réalisés : prise de sang, électrocardiogramme, …

Vous êtes alors transféré en salle d'opération et pris en charge par les anesthésistes. Ils s'occupent de placer les monitorings adéquats et vous endorment. Le chirurgien principal commence ensuite la préparation de l'intervention. Un deuxième chirurgien est parti prélever les nouveaux poumons. Ce n'est que quand celui-ci a vu les poumons du donneur, donne le signal que les poumons sont de bonne qualité que le chirurgien principal commence votre intervention. Si les poumons sont moins bons qu'attendu, **il se peut que l'on vous réveille sans vous avoir opéré.** C'est une situation difficile mais il est indispensable, pour la réussite de votre greffe (à court et à long terme), que l'on vous greffe des poumons de qualité.

L'opération en elle-même fait souvent très peur aux patients. Le risque de mortalité est pourtant relativement faible et ce, d'autant plus que vous êtes bien préparé à la greffe. Les examens préopératoires ainsi que la rencontre avec les chirurgiens et les anesthésistes servent à réduire ce risque au maximum. Il est également important de vous préparer le mieux possible au niveau de l'état général : poids adéquat, kinésithérapie, revalidation cardio-respiratoire, …
L'intervention dure environ 8 heures. L'équipe mènera votre famille à l'espace d'attente si elle souhaite rester à l'hôpital durant votre intervention. Votre famille sera contactée à la fin de l'intervention par l'équipe chirurgicale.

2/ Après l'intervention

Lorsque l'intervention est terminée, vous êtes transféré au service des soins intensifs. Dans un premier temps, vous êtes gardé endormis et au respirateur. Quand la situation se stabilise, on vous réveille doucement. L'équipe évalue s'il est possible de vous sevrer du respirateur. La phase de stabilisation est très variable d'un patient à l'autre : de quelques jours à plusieurs semaines. Lors de cette phase il est parfois nécessaire de recourir à un support cardio-respiratoire à l'aide d'une circulation extracorporelle

(ECMO). Lors de ce support vous serez maintenu endormi. Dans de rares cas il est nécessaire de maintenir une ventilation à plus long terme. Afin de faciliter celle-ci, nous devons alors réaliser une trachéotomie (trou à la base du cou qui permet de connecter plus facilement le respirateur). Ce dispositif est transitoire et peut être retiré par la suite.

A votre réveil, vous aurez 4 drains (tuyaux : 2 de chaque côté) qui sortent du thorax et permettent de drainer les liquides dus à la réaction inflammatoire de votre corps à l'opération. Les drains seront progressivement retirés, en fonction de votre évolution. Vous serez également sous monitoring de surveillance et aurez de nombreux cathéters et perfusions. Des examens médicaux, y compris invasifs, sont pratiqués très régulièrement (prises de sang, radiographies du thorax, fibroscopies…) ; ce qui peut être impressionnant pour vous et vos proches. C'est absolument nécessaire afin d'assurer un suivi optimal. La surveillance est allégée par la suite lorsque votre état s'améliore.

Dès le début de l'intervention, vous êtes placé sous antidouleurs. Ce traitement est maintenu aussi longtemps que nécessaire et est continuellement adapté afin que vous ne souffriez pas.

Dès que votre état est stabilisé et que vous n'avez plus besoin du respirateur ou d'autres machines de support, vous quittez les soins intensifs et êtes transféré dans le Service de Chirurgie thoracique.

3/ Séjour en Chirurgie thoracique

Lors de votre arrivée dans le service de chirurgie thoracique, vous êtes installé seul dans une chambre, avec un monitoring. Toute personne qui entre dans votre chambre doit se désinfecter les mains. Nous vous conseillons, dans un premier temps, de limiter les visites aux personnes qui vous sont proches. En effet, vous serez fatigué et bouleversé par votre nouvelle situation et aurez besoin de repos et de calme. Si vous le désirez, votre conjoint peut dormir dans votre chambre durant les premières nuits passées dans le service. Les personnes malades (et donc contagieuses) ne peuvent pas vous rendre visite. Dans le même esprit de prévention, nous déconseillons la visite de petits enfants, souvent porteurs de microbes. Les fleurs et les plantes sont également déconseillées dans la chambre.

Les premiers jours sont consacrés au repos et à la poursuite d'un suivi médical serré. Dès que votre état le permet, nous vous installons au fauteuil et commençons la kinésithérapie de revalidation. Il est important que vous **commenciez la kinésithérapie le plus tôt possible**. Celle-ci vous permet de retrouver rapidement une autonomie à la marche mais est également très importante pour améliorer votre état respiratoire et votre système digestif.

Différents examens médicaux continuent à être effectués : des prises de sang (surveillance des infections et ajustement du traitement immunosuppresseur), des radiographies ou scanners, des épreuves fonctionnelles respiratoires (suivi de la fonction pulmonaire) et même des fibroscopies (surveillance des sutures à l'intérieur des bronches, aspiration des sécrétions, réalisation de biopsies pour dépister un éventuel rejet).

Les médecins vous expliquent votre nouveau traitement et les infirmiers vous encadrent pour vous familiariser avec sa prise quotidienne. La diététicienne vous donne les conseils alimentaires ainsi que la liste des aliments proscrits (détails du traitement et de l'alimentation dans le chapitre suivant).

La durée de l'hospitalisation dépend de votre évolution clinique, des éventuelles complications rencontrées (infections…) et du recouvrement de votre autonomie. Elle est donc différente d'un patient à l'autre mais la **durée moyenne est d'environ 1 mois**.

Lorsque nous jugeons votre situation respiratoire et votre état général satisfaisants et que vous êtes familiarisés à votre traitement, nous vous autorisons à retourner au domicile. L'assistante sociale vous aide, vous et votre famille, à préparer ce retour au mieux.

Le suivi post-greffe : un suivi à vie et multidisciplinaire

Ça y est, vous êtes rentré à la maison. Une nouvelle vie commence…
L'objectif de votre transplantation est de vous rendre une fonction pulmonaire normale et de vous permettre de mener une vie la plus normale possible et ce, le plus longtemps possible. Vous l'avez compris, un tel succès nécessite un engagement de votre part. Il faut respecter quelques règles simples détaillées ci-dessous, bien prendre votre traitement et surtout nous prévenir lors de la survenue de tout élément nouveau ou anormal.

1/ Les consultations

Vous serez revu très régulièrement à la consultation par les pneumologues ou les chirurgiens. La première année le suivi se fait environ 1x/mois puis s'espace peu à peu. Toute votre vie, vous serez suivi au minimum tous les 3 mois. La consultation se déroule toujours de la même façon :

- Se présenter au secrétariat de greffe pulmonaire (consultation de pneumologie au -1 de l'hôpital)
- Faire des épreuves fonctionnelles respiratoires
- Voir le médecin
- Prise de sang avec dosage de vos médicaments immunosuppresseurs : vous pouvez donc manger mais ne pouvez pas prendre vos médicaments antirejet avant la prise de sang

Des examens supplémentaires peuvent éventuellement être programmés selon la nécessité (radios, fibroscopies, …)
Des biopsies par fibroscopie seront d'office réalisées 3, 6, 9 et 12 mois après la greffe. Une gastroscopie sera réalisée 6 mois après la greffe afin de dépister le reflux gastro-œsophagien. Un bilan complet sera réalisé à chaque année de greffe soit en hospitalisation soit en ambulatoire.

Horaire des consultations

Pneumologues
Dr Etienne **:** lundi matin et jeudi matin
Dr Knoop **:** mardi matin
Assistant : mercredi après-midi

Chirurgiens
Dr Vander Kuylen lundi matin
Dr Ruiz mardi matin
Dr Stefanidis mardi après-midi

Dr Sokolow mercredi après-midi

2/ Le traitement médical

Il est important de savoir que votre traitement doit être suivi scrupuleusement et ce durant toute votre vie. **Vous ne devez jamais, sous aucun prétexte, même après des années, arrêter votre traitement immunosuppresseur.** Si vous le faites, vous risquez un rejet aigu qui entraînerait une perte du greffon et pourrait mettre votre vie en danger. Ceci pourrait être irréversible.

Médicaments anti-rejets :

- Le tacrolimus (Prograft®) : dose adaptée à chaque consultation en fonction du résultat de la prise de sang. Prise 2x/j soit 30 minutes avant le repas soit 1h après, de préférence 12 h d'intervalle entre les 2 prises.
- Le mycophénolate mofétil (Cellcept®) : à prendre en même temps que le Prograft
- L'azathioprine (Imuran®) : remplace parfois le Cellcept.
- La cortisone (Medrol®) : dose en fonction du poids, prise 1x/j le matin.

Médicaments de prévention des infections :

- Le cotrimoxazole (Bactrim®, Eusaprim®) : sert à prévenir certaines infections à champignons. Prise 2x/semaine.

Uniquement les premiers mois voire la première année de la greffe.

Anti-inflammatoire pulmonaire :

- → Azithromycine : prise 3x/semaine.

Prévention de l'ostéoporose (due à la prise chronique de cortisone) :

- Carbonate de calcium 1g 1x/j le soir
- Vitamine D (D-cure®)

Médicaments pour l'estomac :

- Pour protéger la muqueuse de votre estomac et éviter le reflux acide : Oméprazole, Nexiam®, Pantomed®… à prendre à jeun le matin.
- Pour faciliter la digestion, souvent difficile après l'intervention : dompéridone (Motilium®).

Votre traitement habituel :

- somnifères, antidépresseurs, hormones thyroïdiennes … mais plus besoin des inhalateurs.

D'autres traitements peuvent être ajoutés en fonction de vos problèmes médicaux : médicaments contre l'hypertension, le cholestérol, le diabète …

De nombreux médicaments peuvent avoir des interférences avec votre traitement immunosuppresseur : tout nouveau médicament instauré au domicile doit nous être signalé.

Certains médicaments sont carrément proscrits comme la clarithromycine (Biclar®) ou l'itraconazole et les probiotiques intestinaux (entérol,…).

3/ La kinésithérapie – revalidation :

La kinésithérapie peut vous sembler superflue. Elle est pourtant à considérer comme un traitement essentiel après la greffe pulmonaire.

- **Sur le plan respiratoire :** elle permet le drainage bronchique et empêche les sécrétions de s'accumuler dans les bronches (et de favoriser les infections). Elle permet également de rééduquer et mobiliser vos muscles respiratoires (dont le diaphragme) après l'opération.
-
- **Sur le plan général :** suite à votre insuffisance respiratoire, vous avez probablement très peu bougé ces dernières années. Vos muscles ont fondu et vous êtes déconditionné à l'effort. La kinésithérapie vous aide à retrouver un état musculaire satisfaisant, qui vous permettra d'effectuer aisément toutes les activités de la vie quotidienne. Retrouver une masse musculaire normale prend du temps. Le traitement de kinésithérapie doit donc être poursuivi pendant plusieurs mois. Par la suite, il est souhaitable de poursuivre une activité physique significative et régulière par vous-même.

4/ Votre surveillance : quand être alerté et appeler les médecins ?

Tout changement de votre état habituel doit être signalé. Si vous ne vous sentez pas bien, vous devez mesurer votre température. Au-dessus de 37,5°c, il faut considérer que vous avez de la fièvre : vous devez nous téléphoner immédiatement afin d'être vu dans les plus brefs délais à la consultation. Si la fièvre survient en dehors des heures ouvrables, vous devez vous rendre aux urgences sans tarder.

Exemples de situations à signaler :

- **Expectorations** d'apparition nouvelle ou qui deviennent purulentes
- **Gêne respiratoire**
- **Diarrhées** importantes
- **Vomissements**, empêchant notamment la prise de vos médicaments
- **Fièvre** ou **frissons**
- **Douleur** inhabituelle ou en augmentation …
- **Malaise** inhabituel.

Vous êtes immunodéprimés et donc fragiles, aucune situation ne doit être prise à la légère car votre état de santé peut rapidement se dégrader.

Dans le doute, appelez !

Il est toujours préférable de vous présenter le plus rapidement possible à la consultation. Néanmoins, en cas d'urgence, vous pouvez vous rendre aux urgences de l'Hôpital le plus proche de chez vous et leur demander de nous contacter.

Les complications de la greffe pulmonaire

Le but de cette brochure est de vous donner une information générale sur la greffe pulmonaire. Nous aborderons donc ici les complications les plus fréquentes. Des informations complémentaires et plus complètes vous seront bien sûr données par l'équipe au cas où vous présenteriez une complication.

1/ Le rejet

Votre corps est doté d'un système de défense appelé système immunitaire (dont font notamment partie des globules blancs comme les lymphocytes T). Celui-ci sert normalement à vous protéger contre les agressions extérieures. Lors de la greffe, on vous implante de nouveaux poumons. Votre corps identifie ces poumons étrangers comme une menace et va, dès lors, déclencher des mécanismes de défense complexes pour les attaquer. Ces mécanismes de défense, s'ils ne sont pas contrôlés, engendrent de l'inflammation et des dégâts tissulaires dans le greffon : c'est cela que l'on appelle « un rejet ». C'est pour lutter contre ces processus que l'on utilise les médicaments immunosuppresseurs (antirejet).

Il existe plusieurs sortes de rejets dont :

- **Le rejet aigu :** il survient généralement durant les premières années de la greffe. On peut ne ressentir aucun symptôme ou parfois être plus essoufflé ou avoir de la fièvre. Le meilleur moyen de le diagnostiquer est d'effectuer des biopsies pulmonaires durant une fibroscopie. Il se contrôle généralement assez facilement en augmentant les doses de cortisone (Medrol®).

- **Le rejet chronique :** il survient généralement plus longtemps après la greffe. Il s'installe de façon plus insidieuse et s'explique par le fait que, malgré les médicaments antirejet, les mécanismes de défense du corps ne sont jamais totalement contrôlés et que la tolérance n'est donc jamais parfaite. Il en résulte une diminution progressive (plus ou moins rapide) de la fonction pulmonaire.

2/ Les infections

Les infections sont la complication la plus fréquente et la plus limitante de la greffe pulmonaire.
Le traitement antirejet, indispensable à la tolérance des poumons transplantés, rend votre système immunitaire moins efficace, notamment pour vous défendre contre les infections. Vous êtes donc plus à risque que la population générale de développer des infections et ce, également à partir de germes inoffensifs pour les sujets non transplantés. Vous pouvez également

réactiver des infections que vous avez déjà présentées (herpès, varicelle, CMV, …).
La plupart des infections sont facilement traitables mais il est important de les dépister et de les traiter le plus rapidement possible : vous devez donc nous contacter au moindre signe d'alerte.
Il est conseillé d'éviter au maximum tout contact avec les personnes de votre entourage si elles sont malades (y compris les enfants et petits-enfants), de vous laver régulièrement les mains et de prendre des précautions lors de contacts avec les animaux.

3/ Les complications mécaniques

Des sutures de bronches sont réalisées lors de la greffe. Un défaut de vascularisation (mauvaise circulation sanguine) ou certaines infections peuvent faire qu'elles cicatrisent mal, ayant pour conséquences possibles des sténoses (rétrécissements), des fistules (trous) ou des malacies (structures trop molles) des bronches. Ceci peut altérer votre fonction pulmonaire, rendre plus difficile le drainage des sécrétions et favoriser les infections pulmonaires. Afin d'y remédier, il peut être nécessaire de vous endormir et de placer une prothèse par fibroscopie afin de restaurer un calibre bronchique correct.

4/ Effets secondaires des médicaments

L'utilisation des médicaments antirejet a rendu votre greffe possible. Malheureusement, à long terme, la plupart des médicaments induisent des effets secondaires. Malgré cela, il est important de ne **jamais arrêter votre traitement**. Les médecins adapteront celui-ci afin d'éviter au maximum les inconvénients et de maintenir une efficacité antirejet.

Les complications les plus fréquentes sont :

- Prise de poids, modification de la répartition des graisses corporelles : visage rond, gonflement notamment au niveau de l'abdomen
- Perte de la masse musculaire notamment au niveau des quadriceps
- Peau très fine, vaisseaux fragiles avec hématomes fréquents. Apparition d'ecchymoses
- Développement d'une hypertension artérielle
- Développement d'une insuffisance rénale chronique
- Développement d'un diabète.

Hygiène de vie et conseils diététiques

1/ Hygiène de vie

Il est indispensable de respecter les règles simples d'hygiène permettant d'éviter des complications infectieuses :

- Douches régulières (changer les gants de toilette et les serviettes régulièrement)
- Se laver les mains régulièrement (après chaque passage aux toilettes, avant chaque repas, après la prise de transports en commun, …)
- Hygiène dentaire régulière + consultation chez le dentiste 1x/an
- Hygiène intime régulière + consultation chez le gynécologue 1x/an pour les femmes et chez l'urologue pour les hommes
- L'exposition au soleil doit être limitée et se faire avec l'application de crème solaire (indice 30 ou 50) toutes les 2h. Les bancs solaires sont à proscrire. Un check-up cutané complet chez votre dermatologue est recommandé au minimum 1x/an. Si une lésion inquiétante (une nouvelle tâche pigmentée qui apparait ou une ancienne qui change ou encore un bouton qui ne guérit pas ou qui est douloureux) consultez votre dermatologue au plus vite.
- Pas de contact rapproché avec les animaux (pas de lèches sur le visage, ne pas changer la litière vous-même, …)
- Éviter toute exposition aux tabac ou autres drogues
- Éviter d'être présent lors de travaux de rénovation
- Éviter de tondre la pelouse, porter des gants pour le jardinage, éviter les serres …

2/ Conseils diététiques

L'essentiel est avant tout d'avoir une alimentation saine, variés et équilibrée. Si nécessaire un suivi diététique vous sera proposé avant et après votre greffe

Contact : M. Saussez 02/555.65.30
A. Chiroux 02/555.68.83

Hygiène alimentaire

- Respecter les températures de conservations des aliments
- Veiller à nettoyer régulièrement le frigo, les plans de travail, ustensiles de cuisine et ne pas oublier le lavage de vos mains !
- Veiller à ne pas croiser les aliments sales avec les aliments propres

En règle générale :

- Le pamplemousse et le jus, le pomelos et le millepertuis (tisanes ou gélules) sont interdits : ils entraînent des interférences avec les immunosuppresseurs (Prograft®)
- Les viandes, les poissons, les œufs, les coquillages/mollusques et les crustacés doivent être bien cuites. Rien de crus ni de viandes saignantes
- Les fruits et les légumes doivent être bien lavés (si possible épluchés).
- Les fromages pasteurisés et à pâtes dures sont autorisés. Les fromages de chèvre et au lait cru ou non pasteurisés sont à enlever de votre alimentaire.

3/ Le Tabagisme

Beaucoup de patients sont tentés de refumer après la greffe.

La reprise d'un tabagisme pourrait entraîner des lésions irréversibles à vos nouveaux poumons. Il est donc essentiel de ne plus jamais fumer après la greffe (y compris d'autres substances que le tabac comme le cannabis, la cocaïne, le narguilé, …).

Nous savons que ce défi peut être difficile à relever seul.

N'hésitez donc pas à en parler avec les membres de l'équipe afin que nous puissions vous accompagner au mieux.

Le Service social

Votre vie familiale, professionnelle et/ou sociale, peuvent être affectées par votre maladie. Selon les difficultés rencontrées, l'assistante sociale peut vous informer, vous conseiller, vous orienter vers les organismes compétents et vous soutenir dans vos démarches. Une analyse complète de votre situation permet d'apporter des réponses à vos questions et vous aider à trouver des solutions à des difficultés telles que des problèmes financiers, de transport, d'aide à domicile et de soutien administratif.

Les frais liés à une maladie chronique peuvent occuper une grande partie de votre budget sur du long terme mais, en aucun cas, ils ne doivent constituer un obstacle à votre prise en charge médicale. N'hésitez pas à nous en parler, nous trouverons ensemble des solutions adaptées.

L'assistante sociale peut vous assister dans différentes démarches :

- La reconnaissance de votre statut de malade chronique par votre mutuelle ainsi que l'obtention d'allocations financières et/ou d'avantages sociaux. En effet, votre perte d'autonomie peut être compensée par le Service public fédéral Personnes handicapées sous forme d'allocation financière et/ou d'avantages sociaux. Nous vous informons sur les conditions à remplir et sur les démarches à effectuer

- La mise en place d'aide à domicile : la fatigue, l'essoufflement et le déconditionnement physique peuvent vous limiter dans la gestion de votre quotidien. Des services d'aides à domicile existent pour vous soulager. Le Service social peut vous orienter vers les services compétents (mutuelle, CPAS, coordination soins à domicile, …).

- L'organisation de vos transports vers l'hôpital : si vous rencontrez des difficultés pour organiser vos transports, des services bénévoles ou votre mutuelle peuvent vous aider.

Accompagnement psychologique

Envisager la nécessité d'une transplantation est un moment crucial pour vous et votre entourage. Vous êtes confronté aux limites de votre propre corps mais aussi à celles des ressources et solutions du corps médical.
La menace qui pèse sur votre vie entraîne un bouleversement. Comprendre et accepter la nécessité de la greffe suppose un processus psychique. Le choc de l'annonce entraîne des réactions psychologiques comme le sentiment que le temps s'arrête. Penser, avoir des idées claires, devient difficile voire impossible.

Les informations médicales, massives, peuvent générer de l'inquiétude voire de la peur. Les difficultés psychologiques pourraient vous inciter à la méfiance (douter de la parole du médecin), à éviter ou à nier la difficile réalité, à banaliser la situation, … Vous devez prendre une décision en tenant compte de votre dégradation physique, de votre risque vital, du degré d'urgence médicale et de vos appréhensions face à l'inconnu. Bien souvent votre entourage familial est également inquiet, en souffrance et en attente. Vous pourriez alors avoir l'impression d'être pris au piège, dans un « faux choix » : accepter la greffe ou mourir. Cette décision est d'autant plus difficile qu'il s'agit de penser sa vie et son éventuel prolongement, grâce à celle d'un autre, donneur inconnu et anonyme.

Votre détresse pourrait s'exprimer aux travers différents symptômes tels que l'irritabilité, la colère, l'anxiété, la tristesse, les troubles du sommeil, l'incompliance, … Avec le temps, ces inquiétudes s'apaisent. Vous pourrez concentrer votre énergie vers la greffe, avec l'espoir qu'elle vienne le plus rapidement possible mettre fin à vos sentiments d'incapacité, d'inutilité, de doute et d'isolement social.

Les psychologues de l'équipe vous proposent un temps de réflexion et de parole pour pouvoir penser, réfléchir, intégrer les informations mais aussi les émotions que la greffe fait naître. Cette démarche permet de penser le présent, rêver l'avenir, se sentir créatif et surtout « vivant » alors qu'un processus de dégradation physique a commencé.

Tout au long de votre parcours et des rencontres avec l'équipe médicale et paramédicale, une confiance mutuelle « patient-équipe » va se créer. Cette confiance est nécessaire pour traverser les moments d'inquiétude et les changements que vous allez devoir vivre et accepter durant cette aventure qu'est la greffe.

Les psychologues essaient de favoriser la réflexion et la verbalisation de ce qui est souvent difficile à exprimer. Parfois la rencontre avec le psychologue ne se fait pas car ce dernier peut être perçu comme un révélateur potentiel d'anxiété, un représentant « d'inutile ».

Tant dans le pré-greffe que dans le post-greffe, les psychologues peuvent vous offrir un espace de parole où vous pouvez aborder vos questionnements à votre rythme. Un rythme différent de celui des soignants mais aussi de celui de votre entourage familial. Cependant, les questionnements, les sentiments et les représentations que vous pouvez avoir de votre greffe sont multiples et uniques, comme le sont tous les patients qui s'engagent à vivre l'aventure de la greffe.

Comme vous l'aurez compris, la greffe est une aventure singulière et complexe de passage d'un état à un autre, vers un monde inconnu mais convoité au vu de ses aspects prometteurs. La transplantation ne se résume pas à l'intervention chirurgicale : il s'agit d'un réel projet de vie. Un projet reposant sur la confiance mutuelle, dans lequel votre collaboration et votre prise en charge personnelle sont primordiales et dans lequel l'équipe soignante s'engage à vous aider et vous soutenir au maximum.

Nous espérons que ces informations ont répondu à la plupart de vos interrogations et vous guideront le long de ce trajet de soins. Néanmoins, il est probable qu'il vous reste des questions en suspens, n'hésitez donc pas à nous solliciter.

Vos questions – nos réponses