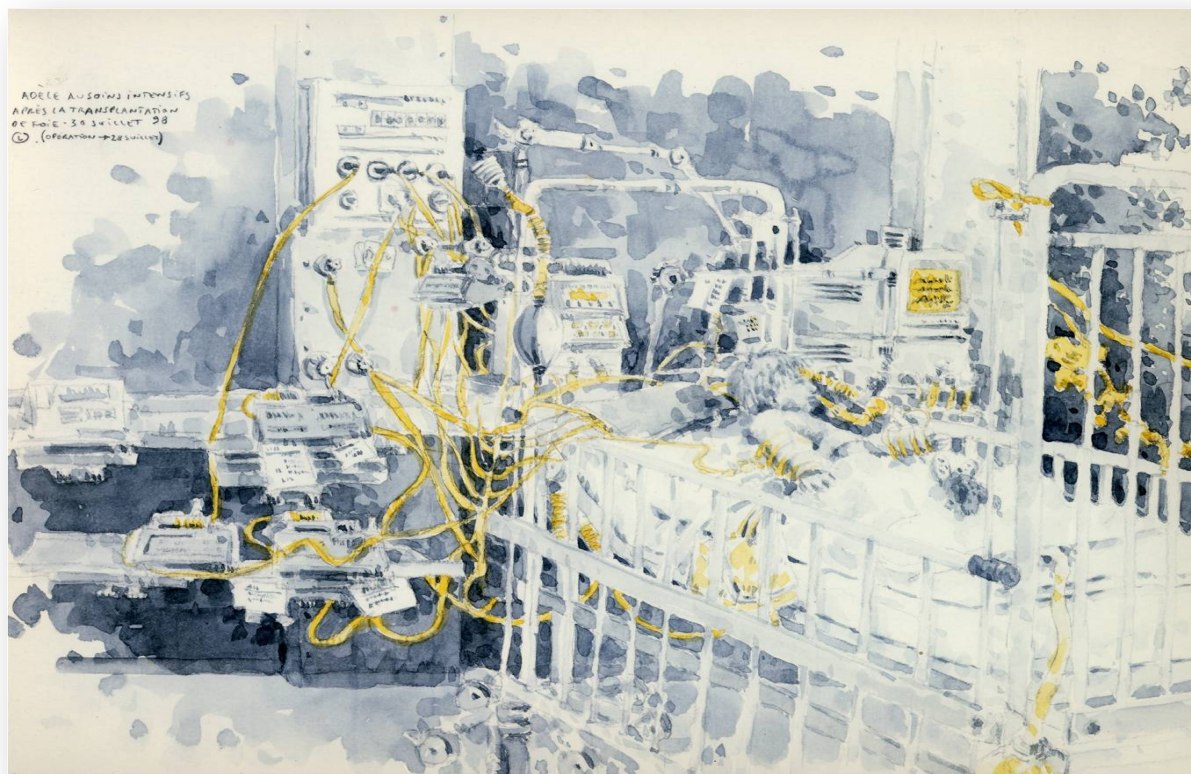


La transplantation hépatique en pédiatrie

Une approche communautaire



Plan



- Méthodes utilisées
- Indications
- Atrésie des voies biliaires
- Du donneur au receveur
- Opération
- Equipe médicale
- Familles
- Sondage
- Conclusion
- Remerciements



Méthodes utilisées



Entretiens

- Témoignages des familles
- Divers spécialistes
- Pôle de soutien

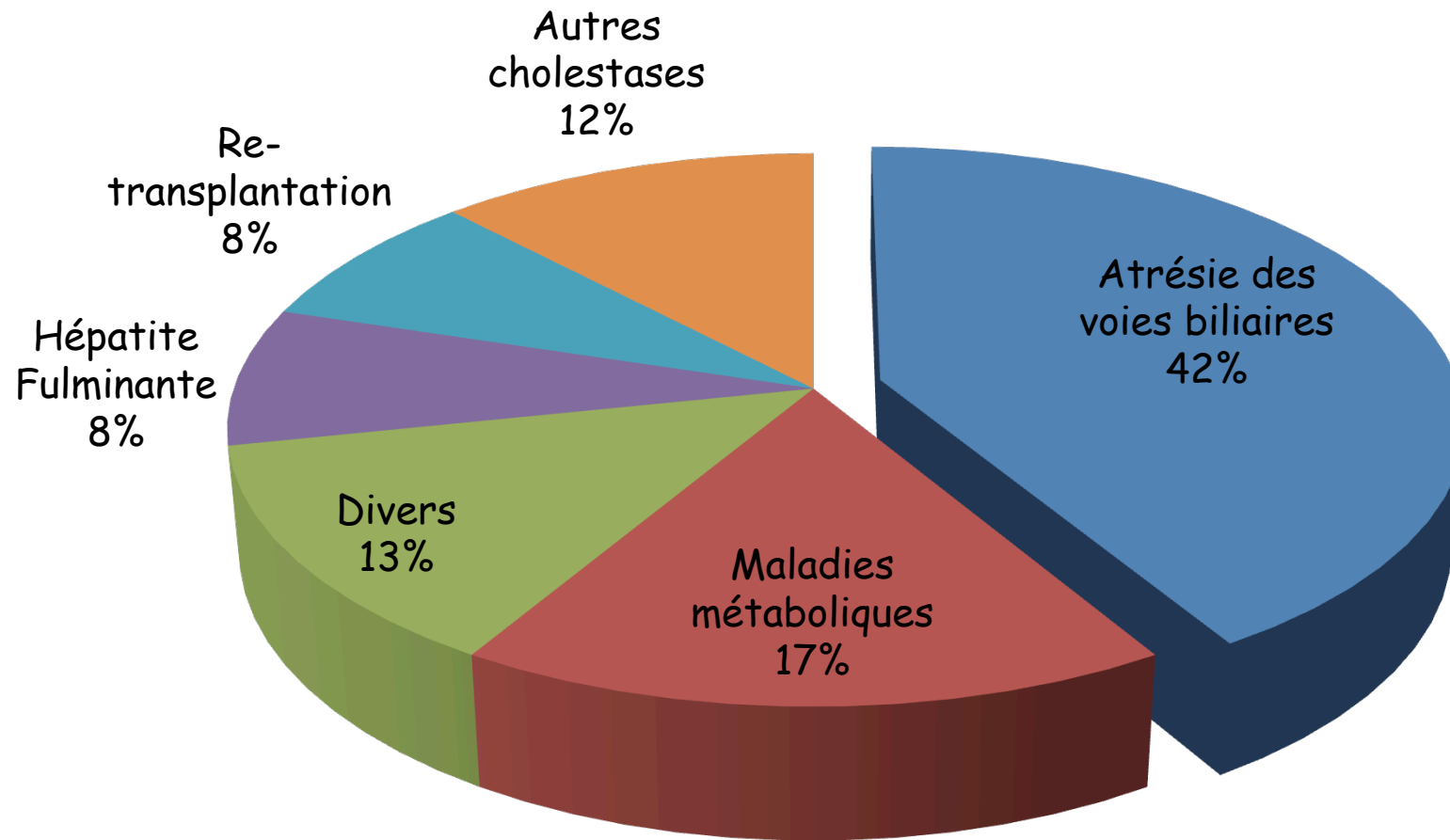
Travail de terrain

- Service de chirurgie pédiatrique
- Maison Ronald McDonald
- Sondage

Littérature

- BFM
- Pubmed
- Internet

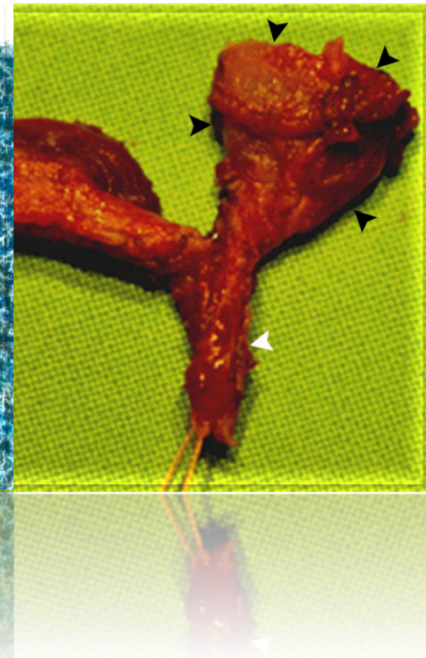
Indications



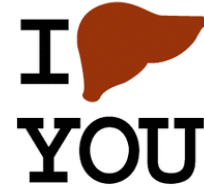
Atrésie des voies biliaires



- **Définition :**
Obstruction de la lumière de l'arbre biliaire extra-hépatique
- **Incidence :** 1/17'800



Atrésie des voies biliaires



STOOL COLOR CARD
Your baby's stool color

normal

1
2
3
4

abnormal

5
6
7

Dear parents,
Observe your baby's stool color! Some liver diseases manifest with abnormal stool color. If it resembles images 5 - 7 (discolored stools), further investigations have to be carried out. However your baby's stool color is, bring this card with you, when you see your pediatrician for the first time, at the end of the first month of your baby's life.

Observe your baby's stool color during the 1st month of life. If the stool discolors, the patency of the bile ducts which lead the bile from the liver towards the intestine need to be checked. The observation of the stool color during the first month of life allows to easily diagnose most obstructions of the bile ducts. These diseases need a treatment as quickly as possible.

If you have questions, don't hesitate to contact your pediatrician. You also find more information on the website www.basca.ch.

This screening with the Stool Color Card was successful in other countries. In Switzerland it is performed within the scope of a pilot study, before it is definitively introduced. The information on the card, and the final diagnosis in case of abnormal stool color, is collected by the coordination centre of the study (BASCA) located at the University of Geneva. This information is made anonymous. Your child's data are absolutely confidential and remain with your pediatrician and with the coordination centre. This screening is voluntary and neither you nor your pediatrician nor the coordination centre receive money. This project was approved by the Ethical Committee of the University Hospitals of Geneva.

By handing out this signed Stool Color Card to your pediatrician you give your consent that its information and an potential final diagnosis are transmitted to the coordination centre (BASCA).

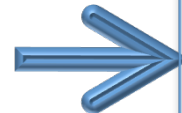
To the pediatrician:
Please register the data after the consultation on www.basca.ch, or fax the card to: BASCA, Fax +41 (0)22 382 50 85
For more information: www.basca.ch

Physician's stamp

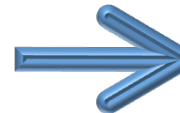
Du donneur au receveur




Accident



Mort cérébrale
(EEG : 0 et 6h)



ABO, tests
hépatiques,
poids/taille



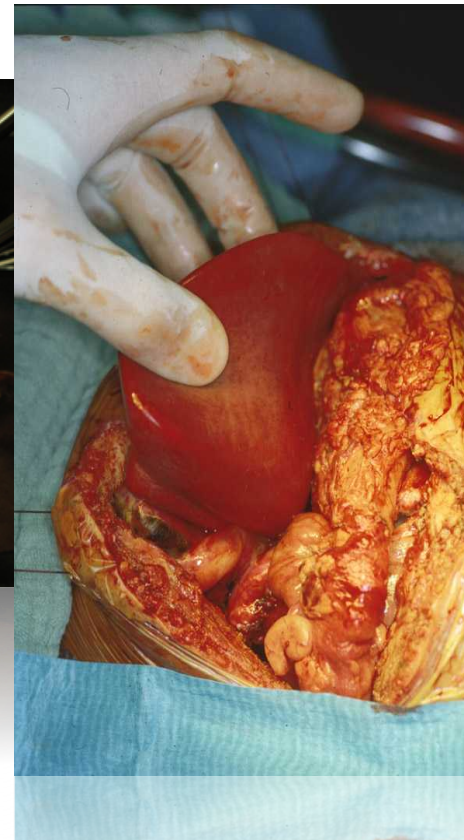
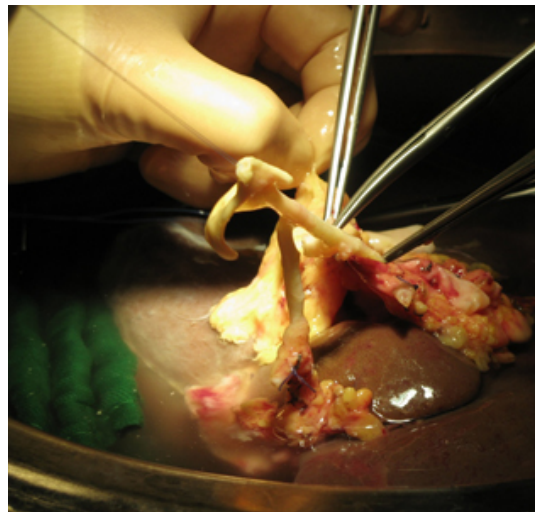
Transport



Opération



- En premier : procédure de Kasai
- Si échec, transplantation :
 - 3 phases durant l'opération
 - 4 possibilités pour le greffon



Source :
Prof. Le
Coultre

Opération



«On s'était tellement occupé de lui, que lors de sa mort, je me suis assise dans les escaliers pour pleurer. La mère de l'enfant est venue me dire : Ce n'est pas grave, si j'avais un autre enfant malade, je l'amènerais chez vous. »

Prof. Claude Le Coultre

« Au début, j'avais très peur, maintenant, je me réjouis, c'est le moment de sauver une vie... »

Prof. Barbara Wildhaber

Equipe médicale



Chirurgiens :

- Opération
- Collaboration chirurgie adulte-pédiatrique



Médecins :

- Diagnostic
- Suivi médical et psychosocial avant-après



Infirmiers, soignants:

- Soins avant et après
- Coordination
- Logistique



Autres membres :

- Diététiciennes
- Assistantes sociales
- Physiothérapeutes
- Bénévoles

Soutien moral et éducation thérapeutique

Equipe médicale



« Je n'ai jamais rencontré des personnes dans d'autres milieux professionnels aussi investis qu'eux. »

Père d'Alina

« On donne tellement, on donne des nuits, des vacances... Mais si l'on adore ce que l'on fait, on le fait aussi quand on est fatigué ! »

Prof. Barbara Wildhaber

« La transplantation d'organe est probablement l'une des thérapeutiques qui nécessite le plus de collaborations et le maximum de travail en équipe. Sans cela, rien n'est possible. »

Prof. Claude Le Coultre

Familles



« On nous avais mis un mur sur le visage. Vous essayez de garder les pieds sur terre .»

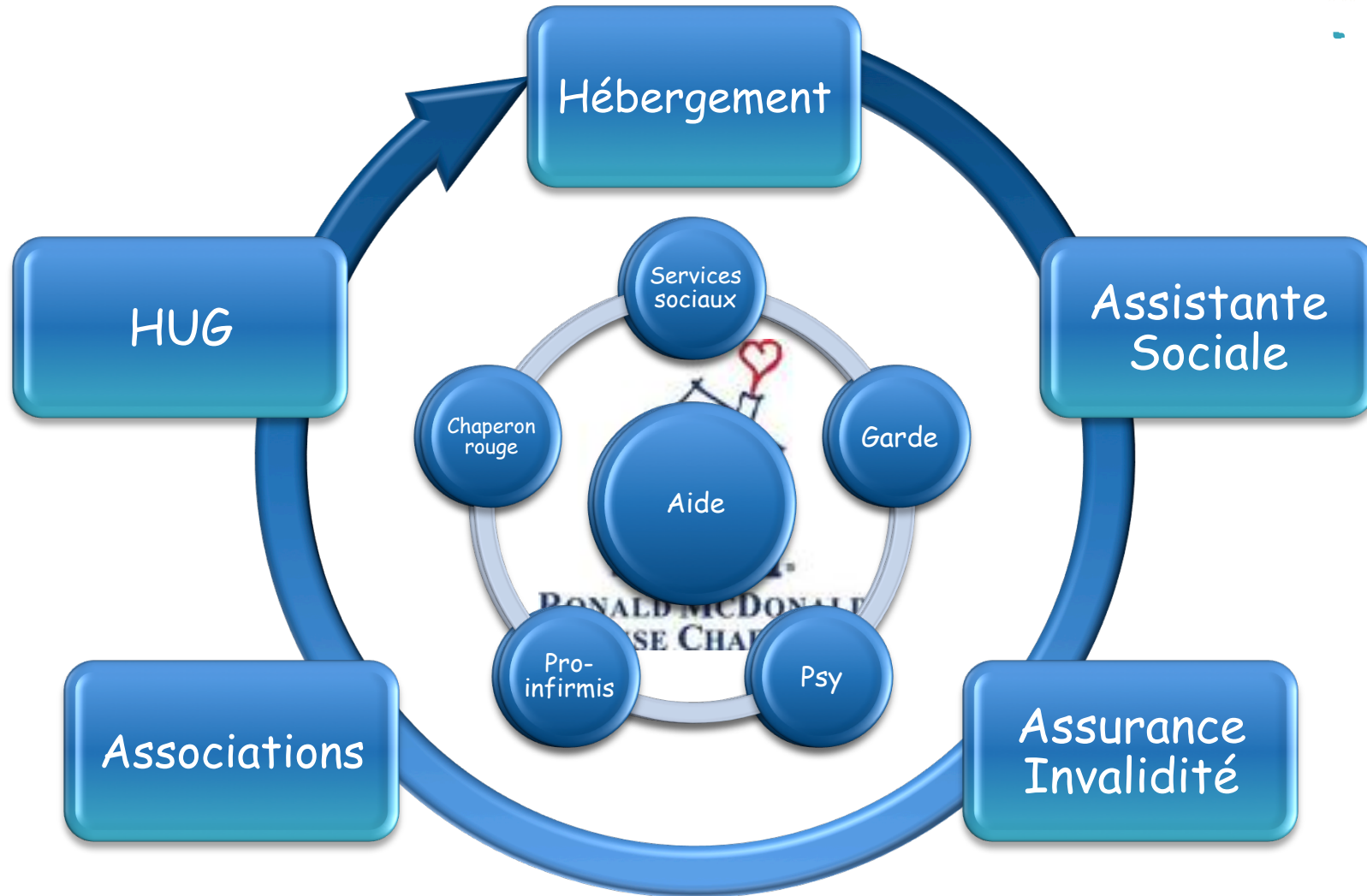
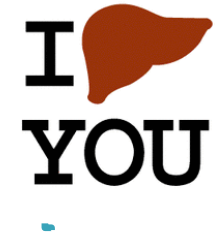
« On a mis beaucoup de temps à comprendre qu'il faudrait faire une transplantation. »

« C'était gros comme une montagne, mais on ne voulait pas le voir. »



Où est-ce qu'on va être
hébergés ?
financiers ?

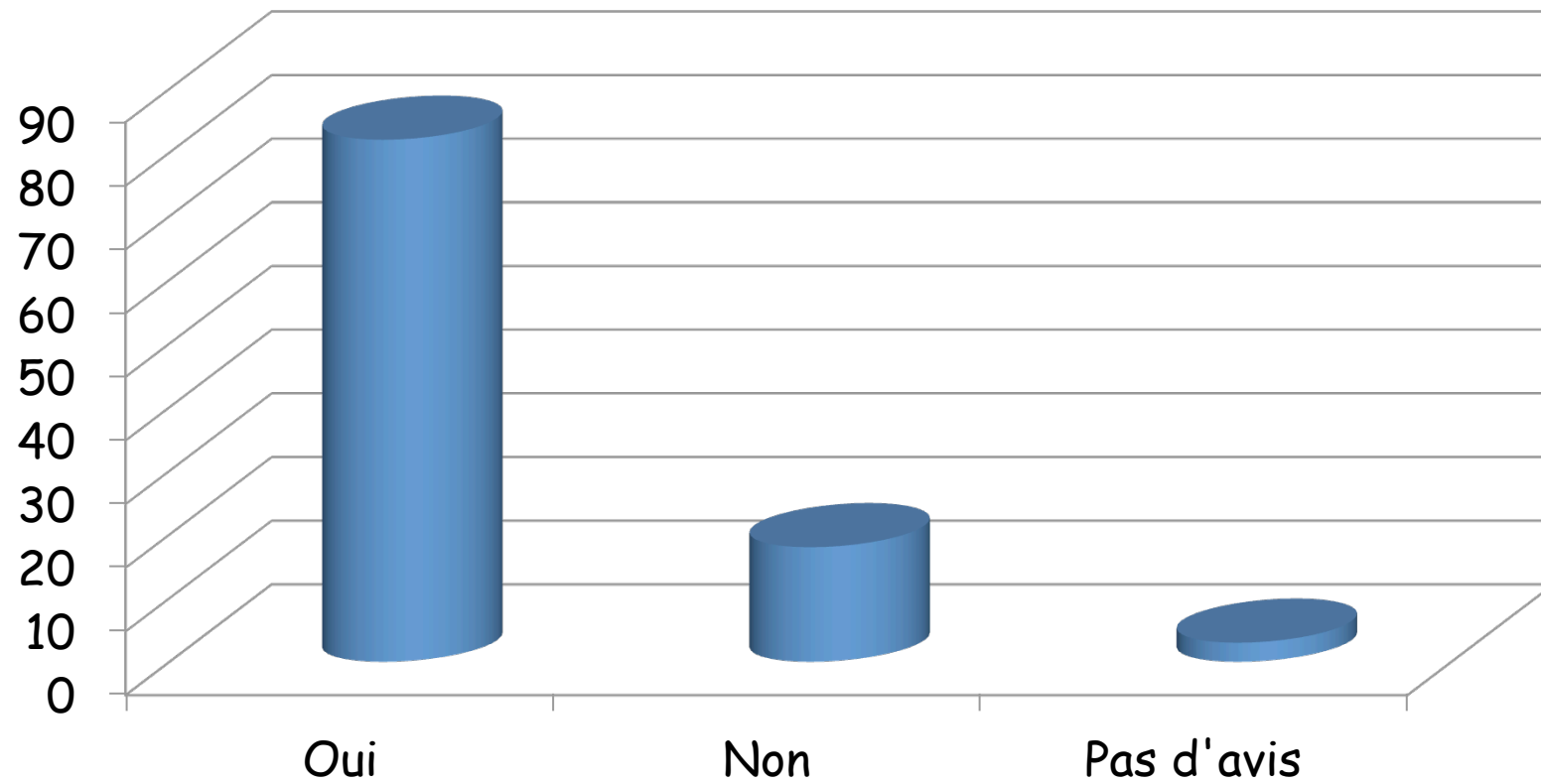
Au service des familles



Sondage



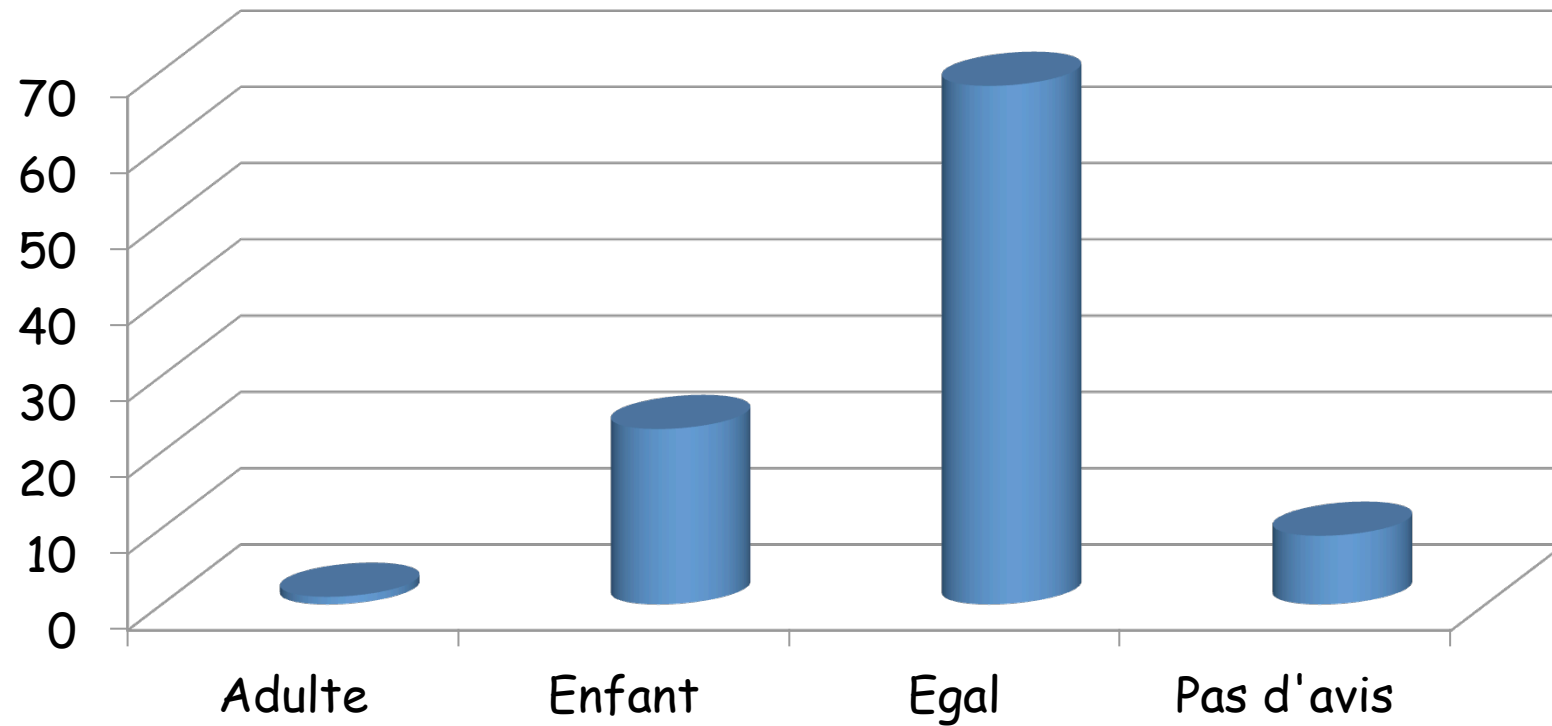
Accepteriez-vous de donner votre foie ?



Sondage



En cas de don, qui préféreriez-vous comme receveur ?



Conclusion



« L'émotionnel reste fort.
C'est pour ça qu'on ne
l'oublie pas. »

Le père d'Alina

« La qualité de vie après
transplantation est
globalement excellente.
Les enfants peuvent être
scolarisés et avoir une
activité normale. »

Prof. Claude Le Coultre

Remerciements



- Les **enfants, familles** ainsi que tout le **service de chirurgie pédiatrique**
- Dre **Valérie McLin**, médecin adjointe gastro-entérologue
- Pre **Barbara Wildhaber**, médecin-cheffe du service de chirurgie pédiatrique
- Pre **Claude Le Coultre**, ancien médecin-cheffe du service de chirurgie pédiatrique
- Mme **Isabelle De Haller**, secrétaire des transplantations hépatiques
- Mme **Lucianne Andreatta-Merglen**, infirmière référente
- M **Luigi Cataldi**, infirmier référent
- Dre **Sonja Saudan**, médecin adjoint anesthésiste
- Dr **Jean Villard**, directeur du comité médical de Swisstransplant
- Dr **Olivier Menzel**, fondateur de la Black Swan Fondation
- Mme **Barbara Repond**, diététicienne
- Mme **Tatiane Fores**, assistante sociale
- Mme **Christine Comis**, responsable à l'AI
- Mme **Anita Huber**, directrice des maisons Ronald McDonald
- Mme **Miriam Stoppa**, présidente d'EVLK
- Mme **Laurence Vernay**, tutrice
- Dr **Peter Rohner**, tuteur