

TRAVAIL PERSONNEL DE VALIDATION DE MODULE :

PARTIE ECRITE

Enseignants responsables : Ludivine Soguel Alexander & Beat Stoll

Céline Helbling

Elodie Gattolliat

Coralie Cornut

Maya Gianadda

Jun 2011

Table des matières

1. INTRODUCTION.....	5
2. LA PHYSIOLOGIE PULMONAIRE.....	6
2.1 FONCTION DU POUMON.....	6
2.2 ANATOMIE & PHYSIOLOGIE DU POUMON.....	6
2.2.1 Vue antérieure des poumons dans le thorax.....	6
2.2.2 Situation & particularités anatomiques.....	6
2.2.3 Segmentation des poumons.....	6
2.2.4 La plèvre.....	7
2.2.5 De la trachée aux alvéoles.....	7
2.2.6 Contraintes particulières.....	8
2.2.7 Mécanismes de défenses.....	8
2.2.8 Vascularisation et innervation.....	8
2.2.9 Mécanique et muscles de la respiration.....	8
2.3 PHYSIOLOGIE DE LA RESPIRATION.....	8
2.4 TECHNIQUES ET EXAMENS.....	9
2.4.1 Exploration de la fonction ventilatoire.....	9
2.4.2 Paramètres respiratoires mesurables.....	9
2.4.3 Autres techniques et examens.....	10
2.5 QUELQUES CHIFFRES SUR LES POUMONS.....	11
3. L'HISTORIQUE DES TRANSPLANTATIONS.....	11
3.1. MYTHES.....	11
3.2 PREMIERES TENTATIVES.....	11
3.3 DEVELOPPEMENTS ET INNOVATIONS.....	11
3.4 PROBLEME DU REJET.....	11
3.5 TRANSPLANTATION PULMONAIRE.....	12
3.6 AUTRES TRAITEMENTS.....	12
4. MALADIES PULMONAIRES DEBOUCHANT SUR LA TRANSPLANTATION.....	12
4.1 LA MUCOVISCIDOSE.....	13
4.1.1 Généralités.....	13
4.1.2 Pathogénèse.....	13
4.1.3 Symptômes.....	13
4.1.4 Diagnostic.....	13
4.1.5 Traitements.....	13
4.2 LA BRONCHITE CHRONIQUE.....	14
4.2.1 Généralités.....	14
4.2.2 Définition, pathogénèse et diagnostic.....	14
4.2.3 Symptômes.....	14
4.2.4 Traitements.....	14
4.3 L'EMPHYSEME PULMONAIRE.....	14
4.3.1 Définition et pathogénèse.....	14
4.3.2 Types et étiologie.....	15
4.3.3 Symptômes et traitements.....	15
4.3.4 Diagnostic.....	15
4.4 BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE (BPCO).....	15
4.4.1 GENERALITES.....	15
4.4.2 Pathogénèse et symptômes.....	16
4.4.3 Diagnostic.....	16
4.4.4 Traitements.....	17
4.4.5 Exacerbations et décompensations.....	17
4.5 L'HYPERTENSION ARTERIELLE PULMONAIRE (HTAP).....	17

4.5.1	<i>Généralités</i>	17
4.5.2	<i>Etiologie</i>	17
4.5.3	<i>Types et symptômes</i>	18
4.5.4	<i>Traitements</i>	18
4.6	LA FIBROSE PULMONAIRE.....	18
4.6.1	<i>Définition</i>	18
4.6.2	<i>Symptômes</i>	19
4.6.3	<i>Diagnostic</i>	19
4.6.4	<i>Traitements</i>	19
4.7	LA SARCOÏDOSE.....	19
4.7.1	<i>Généralités</i>	19
4.7.2	<i>Pathogenèse</i>	19
4.7.3	<i>Diagnostic</i>	20
4.7.4	<i>Symptômes</i>	20
4.7.5	<i>Traitements</i>	20
5.	LA FUMÉE	21
5.1	GENERALITES.....	21
5.2	LES PRINCIPAUX COMPOSANTS DE LA FUMÉE DU TABAC.....	21
5.3	EFFETS DE CES COMPOSANTS SUR LE PLAN PULMONAIRE.....	21
5.4	LE TABAC EN SUISSE.....	22
5.5	PREVENTION.....	23
5.5.1	<i>Programme national tabac 2008–2012 (PNT 2008-2012)</i>	23
5.5.2	<i>Campagne nationale 2011/2012 : « SmokeFree »</i>	23
6.	LE PROCESSUS DE LA TRANSPLANTATION	24
6.1	INSCRIPTION SUR LA LISTE D'ATTENTE.....	24
6.2	CONSTAT DE DECES DU DONNEUR.....	25
6.2.1	<i>Donneurs en état de mort cérébrale</i>	25
6.2.2	<i>Donneur suite à un arrêt cardiaque</i>	25
6.2.3	<i>Donneur vivant</i>	25
6.2.4	<i>Anonymat entre donneur et receveur</i>	26
6.3	CONSENTEMENT AU DON.....	26
6.3.1	<i>Consentement du donneur</i>	26
6.3.2	<i>Le consentement des proches</i>	26
6.4	EXAMENS DE CONTROLE.....	26
6.4.1	<i>Analyse du donneur</i>	26
6.4.2	<i>Le typage tissulaire</i>	26
6.4.3	<i>Examens des organes</i>	26
6.5	L'ATTRIBUTION DES ORGANES.....	27
6.5.1	<i>Critères régulant l'attribution des organes</i>	27
6.5.2	<i>Swisstransplant</i>	27
6.5.3	<i>La coordination de l'attribution et de la transplantation</i>	28
6.5.4	<i>L'attribution</i>	28
6.6	LE PRELEVEMENT DES ORGANES.....	28
6.7	LA TRANSPLANTATION.....	29
7.	LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE	29
7.1	GENERALITES.....	29
7.2	BILAN PRE-GREFFE PULMONAIRE.....	30
7.3	L'OPERATION.....	31
7.4	LES SUITES OPERATOIRES.....	31
7.5	LES IMMUNOSUPPRESSEURS.....	32
7.6	L'ALIMENTATION POST-TRANSPLANTATION.....	32
7.6.1	<i>Le rôle de la diététicienne</i>	32

7.6.2	<i>Conseils alimentaires avant la greffe</i>	33
7.6.3	<i>Etapas de réalimentation après l'opération</i>	33
7.6.4	<i>Alimentation à moyen et long terme post-opÉratoire</i>	33
7.6.5	<i>Compliance des patients</i>	33
7.6.6	<i>Conséquences si les conseils alimentaires ne sont pas suivis</i>	33
7.6.7	<i>Éléments à améliorer pour la prise en charge diététique</i>	33
7.7	LES COMPLICATIONS.....	34
7.8	LES CHANCES DE REUSSITE.....	34
7.9	LE SUIVI.....	35
8.	STATISTIQUES ET COUTS EN SUISSE	35
9.	ORGANISATION EN SUISSE	37
9.1	DISTRIBUTION DES GREFFES EN SUISSE.....	37
9.2	LA LOI SUR LA TRANSPLANTATION.....	37
10.	ETHIQUE ET EQUITE	38
10.1	DEFINITION.....	38
10.2	LA PLACE DE L'ETHIQUE EN CLINIQUE.....	38
10.3	LES ENJEUX ETHIQUES DE LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE.....	39
11.	PROMOTION DU DON D'ORGANES	40
12.	UNE VIE AVANT LA TRANSPLANTATION	41
13.	UNE VIE APRES LA TRANSPLANTATION	43
14.	LE PROFESSIONNEL FACE AU DON	44
14.1	ROLE D'UN MEDECIN DANS LE PROCESSUS DU DON D'ORGANE.....	44
14.2	LA DEMANDE A LA FAMILLE.....	45
14.3	POINT DE VUE DU PROFESSIONNEL DANS CETTE SITUATION.....	45
14.4	POINT DE VU DU PROFESSIONNEL SUR LE DON D'ORGANE.....	45
14.5	POINT DE VU PERSONNEL SUR LE DON D'ORGANE.....	46
15.	LES ASSOCIATIONS	46
16.	CONCLUSION	47
17.	REMERCIEMENTS	47
18.	BIBLIOGRAPHIE	48
18.1	DOCUMENTS NON PUBLIES.....	48
18.2	DOCUMENTS ELECTRONIQUES.....	48
18.3	ARTICLES DE REVUE.....	48
18.4	TEXTES LEGISLATIFS.....	49
18.5	OUVRAGES.....	49
18.6	BROCHURE.....	49
18.7	VIDEO.....	49
19.	ANNEXES	50

1. INTRODUCTION

Le travail que nous vous présentons s'inscrit dans le cadre du module « immersion en communauté » en partenariat avec la faculté de médecine. Il abordera la problématique de la transplantation pulmonaire en posant un regard tant rationnel qu'émotionnel sur celle-ci. Ainsi nous parcourrons de multiples aspects alliant théorie, extraits d'ouvrages, et expériences pratiques, recueillies principalement sous forme de témoignages.

En considérant le sujet de la transplantation dans sa globalité, nous devons nous rendre à l'évidence qu'il touche, de près ou de loin, toute la population. Chaque personne est un donneur potentiel, de même que nul n'est à l'abri de devenir demandeur d'organe pour quelque raison que ce soit : maladie, accident ou autres. C'est pourquoi nous ne pouvons traiter de la transplantation sans parler du don d'organes.

Alors que la technologie et la science progressent sans cesse, la pénurie de don d'organes se voit être un enjeu majeur. Il devient urgent de revoir les stratégies utilisées en matière de don afin d'accroître le nombre de transplantations possibles car le nombre de patients potentiels ou en attente effective de greffe ne fait qu'augmenter. La transplantation pulmonaire est une intervention pour laquelle la demande a très fortement augmenté ces dernières années alors que les donneurs se font plutôt rares. C'est donc dans l'idée de comprendre ce phénomène et d'approfondir cette thématique que notre choix s'est porté sur la transplantation pulmonaire.

2. LA PHYSIOLOGIE PULMONAIRE

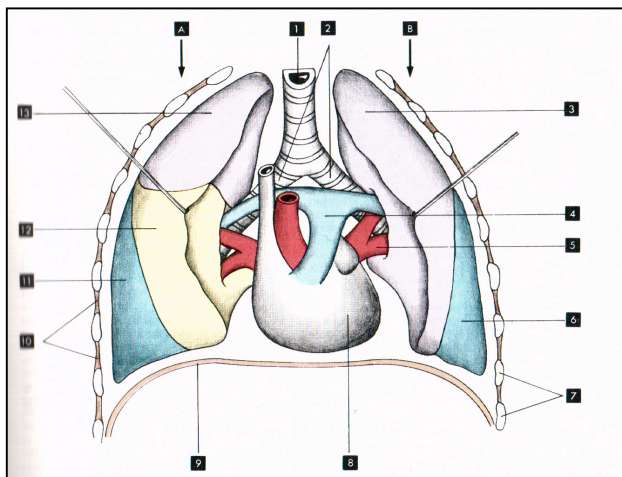
2.1 FONCTION DU POUMON

Le poumon est l'organe de la respiration dont la fonction est de réaliser des échanges gazeux entre l'air et le sang. Il permet ainsi de nettoyer le sang du gaz carbonique, déchet produit par les cellules de l'organisme et dont celui-ci doit impérativement se débarrasser, et l'échanger par de l'oxygène pour un bon fonctionnement.

2.2 ANATOMIE & PHYSIOLOGIE DU POUMON

2.2.1 VUE ANTÉRIEURE DES POUMONS DANS LE THORAX

Le poumon fait partie de l'appareil respiratoire avec les bronches et la trachée. L'homme possède en réalité deux poumons : le poumon droit et le poumon gauche. Ceux-ci sont situés dans la cage thoracique et sont séparés par le cœur et les organes du médiastin. [29]



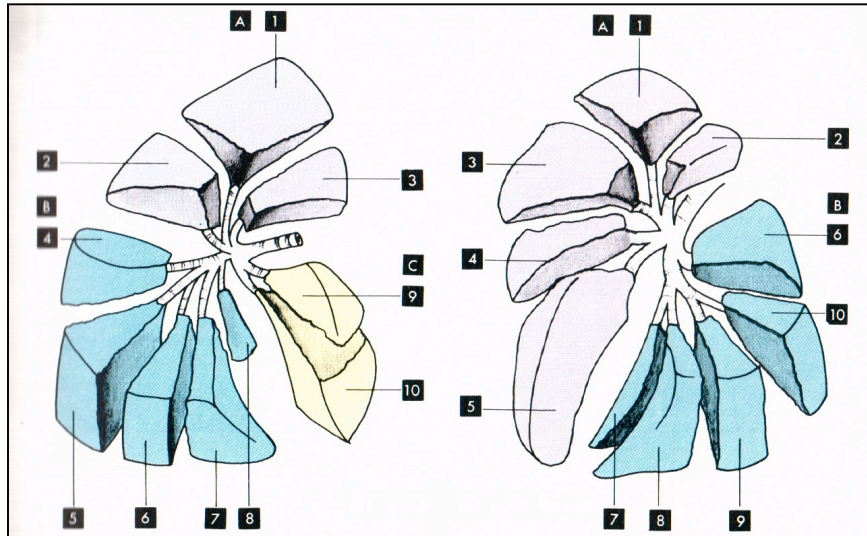
- | | |
|-----|-----------------------|
| A. | Poumon droit |
| B. | Poumon gauche |
| 1. | Trachée-artère |
| 2. | Bronches |
| 3. | Lobe supérieur gauche |
| 4. | Artère pulmonaire |
| 5. | Veines pulmonaires |
| 6. | Lobe inférieur gauche |
| 7. | Côtes |
| 8. | Cœur |
| 9. | Diaphragme |
| 10. | Muscles intercostaux |
| 11. | Lobe inférieur droit |
| 12. | Lobe moyen |
| 13. | Lobe supérieur droit |

2.2.2 SITUATION & PARTICULARITÉS ANATOMIQUES

Chaque poumon possède une face externe appuyée contre la cage thoracique, une face interne renfermant le hile, une face inférieure reposant sur le diaphragme et un sommet de forme arrondie. Cette extrémité supérieure des poumons se nomme l'apex, elle est située à l'arrière de la clavicule et juste au dessus de la première côte dépassant ainsi l'ouverture supérieure du thorax de 2 à 3cm. Le hile du poumon est la zone où arrivent (et d'où partent) les vaisseaux sanguins des circulations pulmonaire et systémique, des vaisseaux lymphatiques, des nerfs ainsi que la bronche principale. Le diaphragme, quant à lui, est un muscle squelettique séparant le thorax de l'abdomen et jouant un rôle fondamental dans les mouvements respiratoires.

2.2.3 SEGMENTATION DES POUMONS

Le poumon droit possède trois lobes : supérieur, moyen et inférieur. Ceux-ci sont séparés par deux fentes : la scissure oblique et la scissure horizontale. Le poumon gauche n'en possède que deux. Il est divisé en lobes supérieur et inférieur séparés par une unique scissure oblique. Les lobes pulmonaires se subdivisent à leur tour en segments pulmonaires de forme pyramidale. Chaque segment possède son artère, sa veine et sa bronche segmentaire (tertiaire) propre. [29]



1. Lobe supérieur, segment apical
2. Segment dorsal
3. Segment ventral
4. Lobe inférieur, segment de Nelson
5. Segment terminobasal
6. Segment latérobasal
7. Segment ventrobasal
8. Segment paracardiaque
9. Lobe moyen, segment latéral
10. Segment médial

1. Lobe supérieur segment apical
2. Segment dorsal
3. Segment ventral
4. Segment crânial
5. Segment caudal
6. Segment de Nelson
7. Segment paracardiaque
8. Segment ventrobasal
9. Segment latérobasal
10. Segment terminobasal

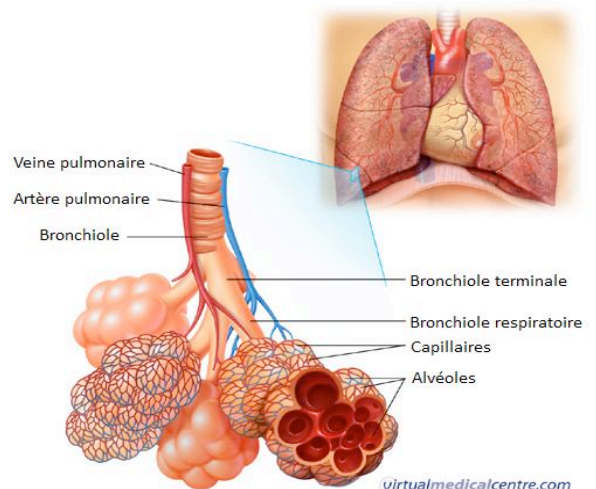
2.2.4 LA PLÈVRE

Les poumons sont relativement bien abrités puisque qu'ils sont entourés de plusieurs couches protectrices. La paroi thoracique fait office de bouclier contre d'éventuelles agressions physiques. Il y a également la plèvre qui est composée de deux feuillets. Entre ces deux feuillets se trouve la cavité pleurale dont l'espace est virtuel puisqu'il y règne une pression négative permettant aux deux feuillets de rester accolés l'un à l'autre. De cette façon, le poumon et la paroi thoracique restent solidaires. Toutefois, une sécrétion séreuse lubrifiante, le liquide pleural, remplit l'étroite cavité et réduit la friction des poumons contre la paroi thoracique durant la respiration.

2.2.5 DE LA TRACHÉE AUX ALVÉOLES

Si l'on part de la trachée, les voies respiratoires se divisent en bronches principales, lobaires et segmentaires, qui se ramifient en bronches de plus en plus fines puis en bronchioles. Viennent ensuite les bronchioles terminales et respiratoires qui se terminent par les alvéoles.

Les alvéoles pulmonaires sont de petites cavités constitutives du parenchyme pulmonaire où se font les échanges gazeux. Contrairement aux bronchioles, les alvéoles ne possèdent plus de musculature de Reissessen. C'est le changement d'épithélium qui détermine la limite entre bronchioles (épithélium respiratoire) et alvéoles (épithélium alvéolaire). [4]



2.2.6 CONTRAINTES PARTICULIÈRES

Le poumon est un organe parfaitement adapté à sa fonction. Pour chaque contrainte à laquelle il doit faire face correspond une structure spécifique. Ainsi, le passage de l'air qui doit se faire sans collapsus ni encombrement est possible grâce à une structure plus ou moins rigide et toujours ouverte (os, cartilage et surfactant), et une structure de surface qui empêche le dessèchement et l'encombrement (mucus et kinocils). Le surfactant est un lubrifiant dont la propriété est de diminuer la tension superficielle des alvéoles. La barrière entre l'air et le sang n'est formée que par deux couches de cellules très fines permettant une diffusion optimale grâce à une épaisseur minimale. Cette structure ainsi que la grande taille de sa surface répond aux importants besoins d'échange gazeux. De plus, la structure musculaire souple et élastique s'adapte aux changements de volume lors de la respiration.

2.2.7 MÉCANISMES DE DÉFENSES

L'air n'étant pas stérile, notre organisme a besoin de mécanismes de défense. Dans un premier temps c'est le système muco-ciliaire qui intervient. Le mucus sécrété par les cellules caliciformes et par les glandes tubulo-acineuses sert d'hydratation aux cellules de surface. Il humidifie l'air et a un rôle d'épuration. Il essaye en quelque sorte de capter tout ce qui est externe afin que ça n'aille pas infecter les poumons. Dans un deuxième temps interviennent les macrophages et les lymphocytes qui participent tous deux à la réaction immunitaire.

2.2.8 VASCULARISATION ET INNERVATION

Deux types de circulations apportent le sang aux poumons : la circulation pulmonaire et la circulation bronchique. Elles diffèrent tant par leur taille que par leur origine et leur fonction. Les artères pulmonaires transportent le sang veineux systémique. Ce sont ces artères qui en se ramifiant vont donner naissance aux réseaux capillaires pulmonaires entourant les alvéoles. Les veines pulmonaires vont ensuite transporter le sang fraîchement oxygéné de la zone respiratoire des poumons jusqu'au cœur. L'innervation, elle, est établie par des neurofibres motrices parasympathiques et sympathiques ainsi que par des neurofibres viscérosensitives. Ce sont les neurofibres parasympathiques qui provoquent la constriction des conduits aériens, tandis que les neurofibres sympathiques engendrent leur dilatation.

2.2.9 MÉCANIQUE ET MUSCLES DE LA RESPIRATION

L'air alvéolaire, destiné aux échanges gazeux, est renouvelé en continu au moyen des poumons et de la cage thoracique qui jouent un rôle de pompe ventilatoire. Pour ce faire, les muscles respiratoires, en particulier les muscles inspiratoires, doivent assurer une variation de pression dans les alvéoles par rapport à l'air atmosphérique.

Sans entrer dans les détails, il est important de retenir que les variations de volume causent des variations de pression qui elles-mêmes provoquent l'écoulement des gaz et que les gaz s'écoulent afin d'égaliser la pression.

La phase inspiratoire est un phénomène actif alors que la phase expiratoire est un phénomène passif. Cette dernière devient toutefois active lors d'exercice physique, d'une hyperventilation ou d'une résistance des voies aériennes. Les muscles respiratoires se composent de deux types : les muscles inspireurs dont les principaux sont le diaphragme, les scalènes et les intercostaux externes, et les muscles expirateurs dont les principaux sont les intercostaux internes. Quant aux muscles abdominaux, ils participent à l'expiration forcée.

2.3 PHYSIOLOGIE DE LA RESPIRATION

Les mouvements respiratoires réguliers se font inconsciemment. Cette respiration réflexe, rythme respiratoire, est établie par le générateur du rythme appelé le centre respiratoire bulbaire. Ce dernier voit son activité contrôlée par ce que l'on nomme l'intégrateur qui reçoit et intègre les signaux de différentes provenances.

Les centres sympathiques de l'hypothalamus peuvent moduler la fréquence et l'amplitude respiratoire par des signaux tels que la douleur ou les émotions fortes. La respiration peut aussi être modifiée volontairement ; expiration ou inspiration forcée et blocage de la respiration, mais nous n'en avons qu'une maîtrise partielle. Lorsque la pression artérielle de

CO₂ atteint un niveau critique dans le sang, les centres respiratoires rétablissent la respiration. On ne peut donc pas décider d'arrêter de respirer. A l'inverse, il existe un mécanisme de protection qui empêche la distension pulmonaire, le réflexe d'Hering-Breuer.

La respiration connaît également une régulation chimique. Plusieurs facteurs tels que la concentration de CO₂, d'O₂ et d'ions hydrogènes au niveau du sang artériel ont la capacité de modifier l'activité du centre inspiratoire du bulbe. Cette régulation repose principalement sur les effets du CO₂ sur le pH du liquide céphalo-rachidien. Le CO₂ diffuse du sang au liquide céphalo-rachidien où il réagit avec l'eau et forme de l'acide carbonique. En se dissociant, l'acide carbonique libère des ions hydrogène, ce qui diminue le pH. Les chimiorécepteurs centraux étant sensibles au CO₂, ils vont alors stimuler les centres respiratoires bulbaires afin d'augmenter la ventilation dans le but d'éliminer l'excès de CO₂. En agissant ainsi, les poumons assurent une fonction primordiale dans la régulation de l'équilibre acido-basique de l'organisme. Ils font donc office de système tampon.

2.4 TECHNIQUES ET EXAMENS

Il existe de multiples techniques d'investigation de l'appareil respiratoire. Nous allons passer brièvement en revue quelques examens qui nous donneront des renseignements tant anatomiques que fonctionnels. Le développement de la technologie permet d'explorer l'appareil respiratoire de manière de plus en plus complète, rapide et efficace. Ainsi, la fonction respiratoire s'explore relativement facilement grâce à des techniques dont la réalisation est fiable et pratique. La courbe débits/volume, par exemple, permet d'obtenir rapidement un instantané de la ventilation d'un patient.

2.4.1 EXPLORATION DE LA FONCTION VENTILATOIRE

L'exploration ventilatoire peut avoir plusieurs fonctions, elle sert à :

- étayer un diagnostic ;
- faire un diagnostic de gravité sur l'intensité d'un déficit ventilatoire ;
- évaluer l'évolution d'une maladie et l'efficacité d'un traitement.

L'exploration ventilatoire a comme particularité d'être un examen dynamique qui demande la coopération du patient. Il est indispensable lors d'un bilan préopératoire en cas de chirurgie lourde thoracique (transplantation pulmonaire), abdominale et en particulier chez les personnes obèses. Cet examen explore les volumes pulmonaires et la motricité bronchique en mesurant les débits aériens et leur variation lors de l'inhalation de substances bronchodilatatrices ou bronchoconstrictrices.

2.4.2 PARAMÈTRES RESPIRATOIRES MESURABLES

Aperçu des paramètres respiratoires mesurables :

- Les volumes** : soit la capacité vitale (CV), le volume expiratoire maximum à la 1^{ère} seconde (VEMS), le rapport de Tiffeneau (= VEMS/CV), le débit moyen entre 25 et 75% de la CV, la capacité pulmonaire totale (CPT), le volume résiduel (VR) ainsi que la capacité résiduelle fonctionnelle (CRF).
- Les débits** : soit le débit de pointe (DEP) et les débits à 75%, 50%, 25% de la CV.
- La résistance des voies aériennes (Raw) et la résistance spécifique** mesurée au niveau de la capacité résiduelle fonctionnelle.
- La compliance pulmonaire et thoracique.**
- Le transfert de l'oxygène.**
- Les gaz du sang** : soit la pression artérielle en O₂ et en CO₂ ainsi que le pH.

La mesure des gaz du sang permet non seulement d'affirmer le diagnostic d'insuffisance respiratoire, mais aussi d'évaluer son importance et de surveiller l'efficacité d'un éventuel traitement.

Pour la plupart d'entre eux, il s'agit d'examens non invasifs et peu agressifs. Toutefois, ils demandent une coopération importante de la part du patient ainsi que des explications détaillées de la manœuvre de la part du soignant. A noter que ces examens ventilatoires sont souvent demandés pour connaître l'état de base des patients. Ceux-ci ne doivent donc pas avoir pris de traitements tels que des médicaments bronchodilatateurs dans les heures qui précèdent les tests. L'intervalle de temps à respecter sera en fonction du médicament. On peut dire que l'exploration fonctionnelle respiratoire (EFR) est à la pneumologie ce que l'électrocardiogramme (ECG) est à la cardiologie.

2.4.3 AUTRES TECHNIQUES ET EXAMENS

Les tests de bronchomotricité → ceux-ci comprennent la bronchodilatation et la provocation bronchique.

La tomographie par émission de positons (TEP) → technique d'imagerie fonctionnelle non invasive. Elle repose sur l'étude de la distribution au sein de l'organisme d'un traceur radioactif.

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) → technique d'imagerie médicale non invasive. Elle utilise les modifications d'orientation (résonance ou vibration) de l'atome d'hydrogène dans notre organisme en le soumettant à un champ magnétique intense.

L'angio-cardio-pneumographie → injection d'un produit de contraste qui permet d'opacifier les artères pulmonaires. La principale indication est la recherche d'embolie pulmonaire.

L'artériographie bronchique → examen radiologique qui permet de visualiser les artères bronchiques grâce à un cathéter qui est introduit dans l'artère fémorale et monté jusqu'à la naissance des artères bronchiques.

La scintigraphie → technique d'imagerie fonctionnelle. La scintigraphie de ventilation permet de déterminer les volumes et les débits bronchiques alors que la scintigraphie de perfusion permet d'étudier la perfusion pulmonaire. Ces examens sont précieux lorsque l'exérèse d'une partie ou de tout un poumon est prévue.

La radiographie pulmonaire → technique d'imagerie médicale utilisant les rayons X. Ceux-ci mettent en évidence les différences de densité de l'organe en question (blanc les os, nuances de gris les tissus mous et noir l'air).

La bronchoscopie ou fibroscopie bronchique → méthode d'exploration des bronches peu invasive. Elle est pratiquée sous anesthésie locale ou générale. Elle consiste en l'introduction d'un endoscope, plutôt rigide pour la bronchoscopie et souple pour la fibroscopie, soit par le nez soit par la bouche. L'endoscope possède des canaux opérateurs au travers desquels sont introduits divers instruments permettant de pratiquer différents types d'interventions : prélèvement (biopsie), aspiration ou brossage.

La médiastinoscopie → méthode invasive. Il s'agit d'une endoscopie d'exploration du médiastin pratiquée par un chirurgien sous anesthésie générale au bloc opératoire.

La ponction pleurale → acte peu agressif qui consiste à piquer dans la zone d'épanchement afin de récolter le liquide pleural afin de l'évacuer et l'analyser pour en rechercher la cause.

La biopsie pleurale → acte relativement invasif qui consiste à prélever de petits fragments de plèvre pariétale à l'aide d'une aiguille d'Abrams.

Dans le cadre d'un bilan pré-greffe l'évaluation pulmonaire comprend les examens suivants: les gaz du sang (GDS), une exploration fonctionnelle respiratoire (EFR), la capacité de diffusion du CO (DLCO), une épreuve d'effort pulmonaire, une scintigraphie de ventilation et de perfusion, une radiographie et une tomодensitométrie thoraciques ainsi qu'une fibroscopie bronchique.

2.5 QUELQUES CHIFFRES SUR LES POUMONS

Chez l'adulte, chaque poumon pèse environ 600g et mesurent en moyenne 26cm de haut et 15cm de diamètre. D'aspect extérieur, les poumons sont des organes de couleur gris rosé. Au toucher, ils sont souples, spongieux et extensibles. Les poumons renferment environ 300 millions d'alvéoles qui représentent un peu près 150m², soit la surface d'un court de tennis. L'épaisseur des lames basales de l'épithélium et de l'endothélium (épithélium du capillaire sanguin) au niveau des alvéoles ne mesure que 1 à 2 µm.

3. L'HISTORIQUE DES TRANSPLANTATIONS

3.1. MYTHES

La transplantation a depuis toujours fasciné les populations et on retrouve beaucoup de récits dans la mythologie qui reprennent des histoires de greffes. La première date du 12^{ème} siècle avant J.-C., il s'agit d'un récit Indou où un homme aurait eu une greffe au niveau de sa tête qui aurait été remplacée par une tête d'éléphant. Dans le monde chrétien, ce genre de récits apparaît aussi dans le nouveau testament. Jésus guérit le serviteur d'un prêtre en lui greffant l'oreille qui lui avait été sectionné. Enfin, l'histoire relate aussi une greffe miraculeuse sur un patient blanc unijambiste à qui l'on a greffé la jambe d'un homme noir décédé.

3.2 PREMIERES TENTATIVES

Les premières tentatives ne concernaient que les plantes et les animaux. C'est à partir du 15^{ème} siècle que l'on retrouve les premiers comptes rendus de transplantation de tissus, de peaux et d'os. Durant cette période un chirurgien Italien prédit en quelque sorte le problème du rejet, il indique qu'il est impossible d'utiliser l'organe de quelqu'un pour le greffer sur quelqu'un d'autre. Les preuves de ces transplantations sont faibles, il est donc difficile de connaître les techniques utilisées et les résultats obtenus.

Grâce à ces différentes expériences, le monde médical et de la science reconnaît l'importance de la transplantation dans la médecine d'avenir. La fin du 19^{ème} siècle marque justement un tournant décisif, des expériences systématiques sont pratiquées pour développer cette technique principalement sur des animaux. C'est aussi à cette période que le chirurgien genevois, Jaques-Louis Reverdin s'essaie à la greffe sur un être humain, en effet, alors qu'il est interne à l'hôpital Necker, à Paris, ce chirurgien décrit des greffes épidermiques sur des plaies. Il réussit d'ailleurs à greffer des lambeaux de peau d'humain à humain, ainsi que de lapin à humain. Avec l'amélioration des techniques d'anesthésie, de nombreuses découvertes permettent de révolutionner la chirurgie. Malgré cela, les essais qui ont suivi pour des greffes plus importantes se sont soldés par des échecs avec le décès du patient. Ces décès permettent de confirmer la théorie du rejet. En effet, l'immunologie est mise en avant comme le problème principal provoquant le rejet du greffon quelques semaines après la transplantation.

3.3 DEVELOPPEMENTS ET INNOVATIONS

Avec ces nombreuses expériences la médecine se développe sur plusieurs points englobant les procédés anesthésiques et antiseptiques ainsi que les techniques pour relier les vaisseaux du greffon à ceux de l'organisme du receveur.

3.4 PROBLEME DU REJET

Des avancées phénoménales ont lieu dans la découverte du système immunitaire dans les années cinquante. Un zoologue et un chercheur sont en partie responsables de cette avancée. A eux deux, ils découvrent quels sont les causes du rejet en repérant le mécanisme de l'antigène leucocytaire humain qui permet de comparer les caractéristiques tissulaires du donneur avec celles du receveur.

Cette découverte ouvre la porte à un grand nombre de transplantations, dont la première greffe de rein, qui se passe entre frères jumeaux où il n'y avait aucun risque de rejet. C'est durant cette même période que les premiers traitements d'immunosuppression ont vu le jour. On peut d'ailleurs noter la découverte de la ciclosporine, un immunosuppresseur, par le groupe pharmaceutique Sandoz à Bâle qui fait passer le taux de survie de 20-30% à 70-80%. Les années septante marquent la standardisation de ce traitement qui devient une thérapie courante grâce aux traitements d'anti-rejet. Avec l'augmentation des transplantations, des institutions sont créées pour le stockage des organes, des tissus et des cellules.

3.5 TRANSPLANTATION PULMONAIRE

Concernant la transplantation pulmonaire, la première a eu lieu à Genève en 1987 où un patient s'est vu transplanter le cœur et les poumons en même temps. Tandis que la première greffe de poumons isolés s'est passée à Zurich en 1992. Depuis ces premières greffes jusqu'en 2009, environ 500 poumons ont été transplantés en Suisse.

3.6 AUTRES TRAITEMENTS

Etant donné le nombre grandissant de greffes, les chercheurs essaient de trouver des nouvelles solutions pour éviter une pénurie d'organe.

- La xénotransplantation : consiste à greffer un organe animal sur un humain. En 1964, deux Américains greffent le rein d'un chimpanzé sur un être humain. Beaucoup d'autres expériences ont vu le jour, mais sans grand succès. En effet, les greffés ne survivaient guère plus que un ou deux mois.
- Le cœur artificiel : implanté directement sur le patient. Cette technique permet d'assister un cœur défaillant dans l'attente d'une greffe. [10]



Cœur artificiel, 2001, Denver, MA, Etats-Unis

- Les autres alternatives auxquelles les chercheurs ont pensé sont : des organes de substitution permettant de remplacer l'organe endommagé, des cellules souches pour stimuler la régénération spontanée des tissus défaillants, du génie tissulaire pour produire des organes ainsi que du tissu en laboratoire.

4. MALADIES PULMONAIRES DEBOUCHANT SUR LA TRANSPLANTATION

On retrouve de nombreuses maladies pulmonaires, heureusement elles ne mènent pas toutes à une greffe pulmonaire. Cependant, certaines peuvent causer des lésions à long terme et la dernière chance est la greffe pulmonaire lorsque tous les autres traitements ont échoué. Selon Swisstransplant, les principaux candidats de la greffe ont les maladies suivantes : la mucoviscidose, l'emphysème pulmonaire, la bronchopneumonie chronique obstructive, l'hypertension artérielle pulmonaire, la fibrose pulmonaire ou la sarcoïdose. Des intoxications par inhalation peuvent aussi porter les candidats à la greffe pulmonaire. Il est important de noter que ces maladies doivent être chroniques, évoluer sur plusieurs années, et qu'aucun autre traitement ne permette d'améliorer la situation (oxygène, antibiotiques). Les critères pour la greffe dépendent de chaque maladie. Afin de mieux comprendre ces

maladies, les voici en détails ainsi que leurs traitements et les moyens de substitution à la greffe :

4.1 LA MUCOVISCIDOSE

4.1.1 GÉNÉRALITÉS

Elle fait plutôt partie des maladies respiratoires de l'enfant. Dans la population caucasienne, il s'agit de la maladie héréditaire grave à transmission autosomique la plus fréquente. Elle est transmise selon le mode autosomique récessif, les deux parents sont porteurs sains et l'enfant doit avoir l'anomalie sur chaque chromosome. Un enfant sur 2'000 est atteint à la naissance en Suisse. Grâce à des progrès thérapeutiques, la durée de vie de ces enfants s'est allongée et ils peuvent espérer atteindre l'âge adulte, c'est pourquoi de plus en plus d'adultes souffrent de cette maladie.

4.1.2 PATHOGÉNÈSE

Le chromosome atteint est le numéro 7, il code une protéine appelée CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) qui va être garante du transport du chlore à travers les membranes des cellules du poumon, foie, pancréas, vésicule biliaire, etc. Il y a diminution de la sécrétion de chlore engendrant une déshydratation du mucus qui devient visqueux particulièrement dans les bronches et les canaux pancréatiques favorisant infections et inflammations. Comme cette protéine se retrouve à plusieurs endroits du corps, l'atteinte sera multiple et les signes cliniques nombreux.

4.1.3 SYMPTÔMES

Le symptôme principal est l'atteinte respiratoire. Chez l'homme sain, une fine pellicule recouvre les voies respiratoires. Les corps pathogènes inhalés sont bloqués par ce mucus et rejetés par les cils pulmonaires afin d'éviter une contamination des poumons. Lors de mucoviscidose, les impuretés inhalées sont bloquées dans les bronches. Les symptômes de cette atteinte sont alors une toux et une bronchorrhée (sécrétion anormale de mucus dans les bronches) avec apparition d'une dyspnée, bronchite infectieuse. L'atteinte n'est pas que respiratoire ; atteinte rhino-sinusienne (polypose nasale, sinusite chronique), atteinte intestinale avec malabsorption, ralentissement du transit, prolapsus rectal et iléus méconial chez le nouveau-né, atteinte pancréatique (une trop grande viscosité empêche les enzymes de s'écouler correctement) avec stéatorrhée, diarrhée/constipation, diabète (plus tardivement), atteinte hépatobiliaire avec lithiase biliaire et cirrhose (dûe à une fibrose du tissu hépatique). On note encore des difficultés nutritionnelles avec des carences en lien avec les problèmes digestifs, une maigreur, une fonte musculaire ainsi qu'un retard de croissance chez l'enfant et une ostéoporose.

4.1.4 DIAGNOSTIC

La sueur salée est la caractéristique principale de la mucoviscidose. Cette caractéristique fait partie des tests diagnostiques, il y en a trois : test de la sueur (mesure de la teneur en sel de la sueur), test génétique (utilisation des cellules de la salive pour dépister un défaut du matériel génétique), test du liquide amniotique (prélèvement de cellules embryonnaires dans le liquide amniotique).

L'évolution se fait par poussées, il y a péjoration de l'état antérieur. Finalement, le patient souffre d'insuffisance respiratoire chronique. Le progrès du traitement et de la coordination des soins allonge le pronostic vital.

4.1.5 TRAITEMENTS

Le traitement principal est celui de l'atteinte respiratoire avec de la kinésithérapie quotidienne (drainage bronchique, rééducation des muscles respiratoires, entraînement à l'effort). Au niveau pharmacologique, on retrouve une antibiothérapie (selon le germe) lors de complications accompagnées de mucolytiques et de bronchodilatateurs. Ce sont des traitements de substitution. Malgré tout, la transplantation pulmonaire reste l'alternative proposée lors d'insuffisance respiratoire très évoluée. Elle est l'ultime recours, elle ne guérit cependant que les problèmes pulmonaires. Un traitement à visée digestive et nutritionnelle avec des extraits pancréatiques, des suppléments en vitamines liposolubles, une

alimentation hypercalorique de même qu'une supplémentation en chlorure de sodium est aussi proposé.

4.2 LA BRONCHITE CHRONIQUE

4.2.1 GÉNÉRALITÉS

90% des personnes souffrant de bronchite chronique sont des fumeurs, et un fumeur sur deux de plus de 40 ans souffre de cette pathologie. Si elle n'est pas traitée, cette maladie peut évoluer en BPCO. La bronchite chronique ne mène alors pas toujours à la greffe. Malgré tout, si elle évolue en BPCO, ce sera alors une indication possible.

4.2.2 DÉFINITION, PATHOGÉNÈSE ET DIAGNOSTIC

La bronchite chronique est définie par une toux avec expectoration pendant 3 mois successifs et durant au moins 2 années (sans autre étiologie). Elle est due d'une part à une hypertrophie des glandes muqueuses (dans les gros troncs bronchiques), ce qui provoque une augmentation des cellules à mucus au détriment des cellules ciliées. Le transport mucociliaire est alors altéré. D'autre part, une sténose inflammatoire ainsi qu'une obstruction de mucus apparaît sur les petites bronches.

L'étiologie principale est le tabac, en fonction de l'âge, le début et la quantité de tabac consommé. D'autres causes comme la pollution atmosphérique, les facteurs socioprofessionnels et le climat sont citées. En effet, suite à l'inhalation de substances irritantes, il y a réponse des voies respiratoires par une réaction inflammatoire. Le diagnostic repose sur l'observation des symptômes typiques ainsi qu'un examen de la fonction pulmonaire.

4.2.3 SYMPTÔMES

Cette bronchite peut évoluer en bronchite chronique simple ou en bronchite chronique obstructive (surinfection). La première est une toux productive avec expectoration séromuqueuse ou mucopurulente. Il n'y a pas encore de dyspnée et les fonctions respiratoires sont normales. Stopper le tabac permet d'améliorer la situation. La seconde est une toux productive apparaissant avec une dyspnée à l'effort et qui s'aggrave silencieusement. Les parois des bronches sont épaissies et il y a un trouble ventilatoire obstructif. Diverses complications peuvent alors survenir ; emphysème pulmonaire centrolobulaire, insuffisance respiratoire avec hypoxie, pneumopathies infectieuses, embolie pulmonaire, pneumothorax, cancer broncho-pulmonaire. Lors de l'apparition d'une dyspnée, le décès de 30% des patients est constaté à 5ans.

4.2.4 TRAITEMENTS

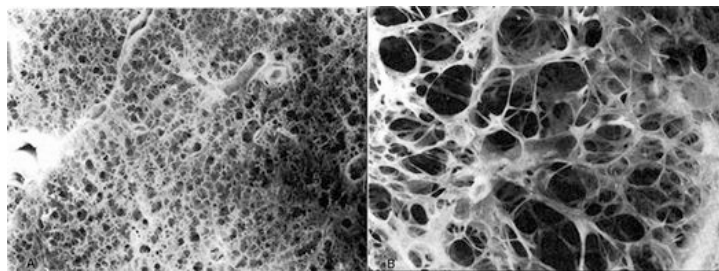
La prise en charge consiste dans un premier temps à modifier les habitudes alimentaires, avec l'arrêt du tabac, la réorientation professionnelle, une perte de poids (si besoin), la lutte contre les foyers infectieux ORL et dentaires. Les traitements pharmacologiques avec un antibiotique et des bronchodilatateurs seront utilisés lors de surinfection bronchique. Une autre partie du traitement est la kinésithérapie respiratoire en effectuant un drainage bronchique, une rééducation respiratoire et un réentraînement à l'effort. Une meilleure coordination musculaire ainsi qu'une désensibilisation à la dyspnée sont les causes d'une amélioration de l'état. Toute la réhabilitation respiratoire a comme objectif de réinsérer le patient dans sa vie familiale et professionnelle. Une amélioration au niveau psychologique est aussi ressentie avec des sensations de bien-être et de confiance en soi. Il faut noter que le désentraînement apparaît à nouveau très vite et qu'il faut éviter un retour à une vie sédentaire et un non suivi des mesures hygiéno-diététiques pouvant conduire le patient à une dégradation des capacités respiratoires.

4.3 L'EMPHYSÈME PULMONAIRE

4.3.1 DÉFINITION ET PATHOGÉNÈSE

L'emphysème est défini comme : « une augmentation permanente des espaces aériens distaux, au-delà des bronchioles terminales avec destructions des parois alvéolaires ». [23] Avec des mots plus simples ; la maladie est due à une destruction du tissu de soutien des

alvéoles provoquant une augmentation du volume pulmonaire. Lors d'aggravation, les alvéoles se remplissent de bulles vides et ne sont plus fonctionnelles comme le montre ce schéma. [4]



Poumon sain

Emphysème pulmonaire

4.3.2 TYPES ET ÉTIOLOGIE

Il y en a deux types ; le premier est l'emphysème diffus centrolo-bulaire qui se complique en une bronchite chronique du fumeur, il s'agit d'une forme évolutive. La cause principale est le tabac. Le second est l'emphysème diffus pan-lobulaire qui est une maladie primitive, dégénérative rare (accentuée par le tabagisme) avec destruction de l'interstitium alvéolaire. On retrouve cette affection lors d'un déficit en α -1 antitrypsine (cause principale).

4.3.3 SYMPTÔMES ET TRAITEMENTS

- **L'emphysème diffus centrolo-bulaire** : il y a destruction des bronchioles respiratoires, mais le réseau capillaire est épargné. Cela est à l'origine d'une hypoxie. Les symptômes sont généralement une dyspnée, de la cyanose (coloration bleutée de la peau et des muqueuses), une distension thoracique modérée, des râles bronchiques lors de l'auscultation et parfois une insuffisance cardiaque droite. Cette affection se retrouve généralement chez un homme fumeur d'une cinquantaine d'années avec un passé de toux et d'expectoration. Le traitement est le même que celui de la bronchite chronique.
- **L'emphysème diffus pan-lobaire** : il y a destruction à la fois des parois alvéolaires et aussi du réseau capillaire. Il n'y a alors pas d'hypoxie. Cette affection apparaît plutôt chez un homme plus jeune (30-40ans) avec comme symptômes ; une dyspnée isolée invalidante, une distension thoracique majeure. Il n'y a pas de cyanose ni d'insuffisance cardiaque droite. Le pronostic est généralement mauvais chez la personne jeune, c'est pourquoi il faut penser à une greffe pulmonaire. Après 60ans, cet emphysème est mieux supporté. Le traitement est alors le même que celui de la bronchite chronique. S'il y a déficit enzymatique, une perfusion d' α -1 antitrypsine est proposée.

4.3.4 DIAGNOSTIC

Le diagnostic repose sur les symptômes typiques retrouvés ainsi que sur un examen typique. Si un problème métabolique est suspecté (déficit en α -1 antitrypsine), un test sanguin est alors proposé.

L'emphysème peut être une forme de BPCO. Les altérations des tissus ne sont pas réversibles.

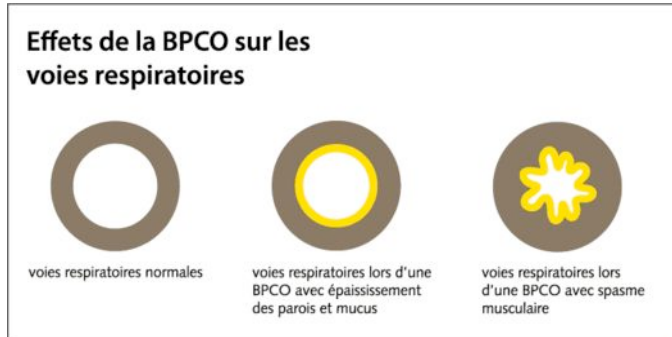
4.4 BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE (BPCO)

4.4.1 GENERALITES

Cette maladie est au 4^{ème} rang des causes de décès dans le monde. En Suisse, 400'000 personnes sont atteintes. Malgré tout, cette maladie reste inconnue de la population [7]. La prévalence augmente avec le tabagisme et l'âge. Les principaux facteurs de risque sont le tabac, les polluants professionnels, la pollution, les infections respiratoires, les conditions socio-économiques défavorables, un déficit en α -1 trypsine, une hyperréactivité bronchique, être prématuré, le sexe féminin, la prédisposition familiale et le reflux gastro-œsophagien.

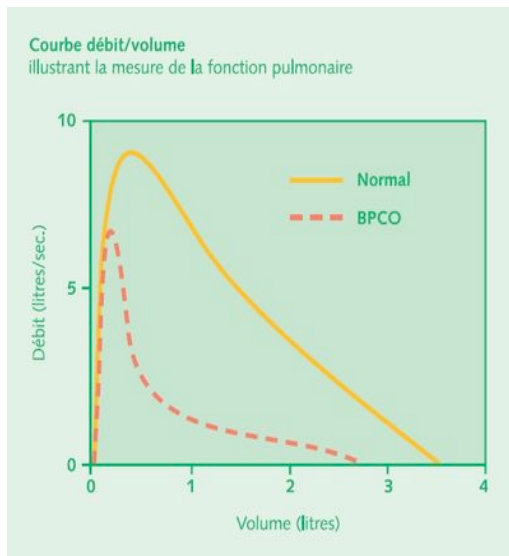
4.4.2 PATHOGÉNÈSE ET SYMPTÔMES

Il s'agit d'un trouble ventilatoire obstructif avec diminution du volume expiratoire maximal (diminution des débits aériens). La bronchite chronique ou les emphysèmes (cf. ci-dessus) en font partie et sont des signes précurseurs. Cette image [7] permet de mieux comprendre ce qui se passe lors de BPCO.



Les voies respiratoires et les bronches sont rétrécies. Ce rétrécissement ne peut être amélioré, mais au contraire va s'aggraver. Cela provoque une résistance au flux d'air dans les voies respiratoires ; la fonction pulmonaire diminue et la dyspnée s'amplifie. Les premiers symptômes sont la toux et les expectorations matinales. A un stade sévère, la personne peut manquer d'oxygène. Divers symptômes sont témoins d'une aggravation. On retrouve l'hypoxie sévère, l'hypercapnie (surcharge du sang artériel en CO₂), l'hypertension artérielle pulmonaire, la perte de poids et la diminution des capacités à la marche.

4.4.3 DIAGNOSTIC



Un diagnostic ainsi qu'un traitement précoce permettent de dépister les complications, l'examen minimal recommandé est la spirométrie qui permet de voir s'il y a atteinte de la fonction pulmonaire. Selon la Ligue pulmonaire : « Le spiromètre mesure la quantité d'air mobilisable par une expiration profonde après une inspiration complète (capacité vitale forcée ou CVF), la quantité d'air qui peut être mobilisée à la première seconde d'une expiration forcée (volume expiratoire maximum à la première seconde ou VEMS) ainsi que le rapport entre ces deux valeurs (rapport VEMS/CVF) (voir courbe débit/volume) » [7]. Ce schéma permet de mieux comprendre ces explications. Une personne en bonne santé peut expirer 80% de sa capacité vitale, la valeur s'abaisse lors d'obstruction bronchique et à moins de 70%, on parle de BPCO.

Quatre stades de sévérité de la maladie ont été définis, le patient sera placé suivant son résultat de spirométrie :

- Stade 1 : BPCO légère, symptômes chroniques ou non, léger abaissement des débits respiratoires, la personne ne sait pas qu'elle est malade.
- Stade 2 : BPCO modérée, symptômes concrets, baisse modérée des débits respiratoires, les patients sont essouffés lors d'effort.
- Stade 3 : BPCO sévère, dyspnée plus marquée, exacerbations par poussées, retentissement sur la qualité de vie.
- Stade 4 : BPCO très sévère, liée à une insuffisance respiratoire chronique, qualité de vie nettement diminuée, les exacerbations mettent le pronostic vital en jeu.

4.4.4 TRAITEMENTS

La prise en charge dans la chronicité de la maladie consiste dans un premier temps à stopper le tabagisme. C'est la seule mesure pouvant arrêter l'obstruction bronchique et retarder l'insuffisance respiratoire qui est un objectif privilégié. Une diminution ou une prévention des autres facteurs de risque est aussi importante. Divers médicaments sont utilisés ; les bronchodilatateurs par voie d'inhalation pour le traitement symptomatique de la BPCO, les corticostéroïdes inhalés plutôt pour les patients de stade 3 ou lors d'exacerbations répétées car le rapport bénéfice/risque de prendre ce type de substance n'est pas idéal. De plus, les corticostéroïdes par voie générale ne sont pas conseillés pour le long terme. La réhabilitation respiratoire ainsi que la kinésithérapie font partie intégrante du traitement de la BPCO pour les patients dyspnéiques et supportant mal l'effort. Elle est organisée en programme multidisciplinaire et ne se fait qu'avec des sujets motivés. Une oxygénothérapie et une ventilation au long cours sont proposées à distance d'épisode aigu, si le traitement est déjà optimal et si le sang artériel mesuré n'est pas conforme. S'il y a échec avec l'oxygénothérapie, une ventilation non-invasive est alors proposée sous certaines conditions. Le traitement chirurgical est le dernier recours, la première possibilité est une chirurgie afin de diminuer le volume des poumons. Elle est effectuée surtout lors d'insuffisance respiratoire due à un emphysème et pour qui la qualité de vie ne s'améliore pas avec les médicaments. L'impact sur l'espérance de vie est inconnu lors de cette opération. La transplantation pulmonaire est le dernier recours lorsque les mesures précédentes n'ont pas été suffisantes et si le sujet est motivé et ne supporte plus ses conditions respiratoires.

4.4.5 EXACERBATIONS ET DÉCOMPENSATIONS

La maladie est ponctuée d'exacerbation (forme évoluée de la maladie) et de décompensations (pronostic vital en jeu). La majorité des cas d'exacerbation peuvent être traités en ambulatoire tout en évaluant précocement l'efficacité du traitement mis en place. Pour la décompensation, la prise en charge se fera lors d'une hospitalisation. Les symptômes d'une exacerbation sont les suivants : dyspnée de repos, cyanose, toux inefficace, troubles du rythme cardiaque, œdème des membres inférieurs, hypoxémie (diminution de la quantité d'oxygène transporté dans le sang), hypercapnie et acidose ventilatoire. Une oxygénothérapie ainsi que des bronchodilatateurs sont les traitements utilisés. Selon l'état du patient, une kinésithérapie est aussi recommandée. Si les exacerbations sont trop fréquentes, il faut rechercher si une pathologie les favorise. De plus, les voies aériennes de patients BPCO sont souvent colonisées de bactéries pathogènes et sont souvent présentes lors d'exacerbations/décompensations. Des crachats purulents en sont les signes. Le type d'antibiotique sera choisi selon les autres facteurs de risque.

4.5 L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE (HTAP)

4.5.1 GÉNÉRALITÉS

Le système vasculaire du poumon est un système à basse pression. La pression artérielle pulmonaire est en moyenne entre 13 et 18 mmHg chez une personne en bonne santé. Elle est modulée par la pression capillaire pulmonaire, le débit cardiaque, les résistances vasculaires pulmonaires. On parle d'hypertension artérielle pulmonaire lorsque la pression artérielle pulmonaire est supérieure 20 mmHg au repos.

4.5.2 ETIOLOGIE

Il y a plusieurs types d'HTAP (cf. tableau récapitulatif), mais elle est généralement liée à l'augmentation des résistances vasculaires pulmonaires. Cette augmentation est due à une hypoxie. L'insuffisance respiratoire chronique est alors souvent associée à une HTAP. Les autres types d'HTAP ont d'autres mécanismes qui ne sont pas entièrement connus. L'HTAP a des répercussions cardiaques en provoquant un cœur pulmonaire chronique caractérisé par une hypertrophie ventriculaire droite. Les types d'hypertension artérielle pulmonaire [26]:

Type	Mécanisme	Etiologie
Dû au débit cardiaque	Débit cardiaque augmenté	Exercice, malformations cardiaques congénitales
Dû à la résistance vasculaire pulmonaire	Vasoconstriction Obstruction vasculaire Augmentation viscosité sanguine	Hypoxie, sepsis, médicaments, syndrome détresse respiratoire aigue de l'adulte Thrombo-embolie, maladies parenchymateuses, chirurgie primitive Polyglobulie
Dû à la pression capillaire pulmonaire	Oreillette gauche Ventricule gauche Veines pulmonaires	Maladie mitrale Insuffisance cardiaque G Maladie veino-occlusive

4.5.3 TYPES ET SYMPTÔMES

Les signes cliniques ne sont pas spécifiques et dépendent de l'étiologie. Le symptôme le plus fréquent est une dyspnée lors d'un effort. Il est important de rechercher une insuffisance cardiaque droite, l'étiologie ainsi qu'une insuffisance respiratoire chronique. En effet, toute insuffisance respiratoire chronique peut évoluer vers une HTAP et provoquer un cœur pulmonaire chronique. Insuffisance respiratoire chronique et HTAP sont souvent liés.

Une autre possibilité est l'HTAP postembolique, mais qui est très rare. Une mauvaise réorganisation fibreuse de la thrombose provoque une diminution du réseau vasculaire pulmonaire. On retrouve aussi une dyspnée à l'effort lors d'un stade précoce. Au stade avancé, une syncope d'effort et des douleurs angineuses sont citées. Une anamnèse doit être effectuée afin de trouver un passé d'embolie pulmonaire. La prise en charge spécifique peut être curative.

L'HTAP primitive est une autre pathologie rare retrouvée plus fréquemment chez la femme. Elle est due à des facteurs médicamenteux (médicament retiré du marché actuellement) et toxiques. La présence de VIH augmente ce type d'HTAP. Les signes ne sont pas spécifiques, mais on retrouve une dyspnée lors d'effort physique et la possibilité de syncope. Le pronostic est très mauvais, c'est pourquoi la prise en charge spécifique fait appel à la transplantation pulmonaire.

4.5.4 TRAITEMENTS

Le traitement général est spécifique à l'étiologie. On retrouve des mesures générales comme une oxygénothérapie lors d'hypoxie importante, des diurétiques et des mesures plus spécifiques comme des anticoagulants, des vasodilatateurs, une thromboendartériectomie (ablation chirurgicale du thrombus) discutée lors d'un cœur pulmonaire suite à une embolie. Lorsque le pronostic vital est en jeu ou comme dernier recours, la transplantation pulmonaire est discutée.

4.6 LA FIBROSE PULMONAIRE

4.6.1 DÉFINITION

Il s'agit d'une maladie chronique rare aux causes multiples. Cela provoque une inflammation et une cicatrisation des alvéoles et des tissus interstitiels des poumons. La plupart du temps la cause est cependant inconnue. Deux types de fibrose pulmonaire sont décrits : une fibrose pulmonaire idiopathique lorsque la cause est inconnue ou une fibrose pulmonaire interstitielle si la cause est connue, on peut alors infirmer que la cause est une maladie même si on ignore la cause de cette dernière. En effet, plusieurs maladies provoquent une

fibrose pulmonaire ; la tuberculose, le diabète, la polyarthrite rhumatoïde et le lupus. Elle peut être bénigne, mais aussi évoluer jusqu'au décès.

4.6.2 SYMPTÔMES

Selon la ligue pulmonaire suisse, ce sont plutôt des hommes de plus de 50 ans qui sont atteints. Les symptômes sont une dyspnée lors d'effort dans un premier temps puis elle apparaît aussi au repos et une toux sèche. Ce sont les plus fréquents et ils signalent le début de la fibrose. D'autres symptômes peuvent être associés : une perte d'endurance, une perte d'appétit, la fatigue, une perte de poids, une douleur diffuse au niveau de la poitrine. Ces troubles sont dus à des atteintes fibrotiques du parenchyme pulmonaire induisant une destruction et une rétraction du poumon. Aussi, le volume pulmonaire est diminué et l'oxygène de l'air n'arrive plus dans le sang en quantité adéquate. Ceci explique la dyspnée d'effort. La cause des lésions et de la destruction des poumons reste inconnue et les mécanismes mal compris. Certains agents de l'environnement ou une prédisposition génétiques sont des causes avancées. Dans tous les cas, le mécanisme de cicatrisation pulmonaire est altéré. En effet, suite à une inhalation provoquant des lésions, la réparation est immédiate chez un individu sain.

4.6.3 DIAGNOSTIC

Le diagnostic de fibrose pulmonaire idiopathique se fait lorsque toutes les causes ont été exclues. Il se base sur les symptômes et l'examen clinique. Une tomodensitométrie pulmonaire est aussi proposée et si elle ne permet pas le diagnostic, une biopsie avec examen au microscope des cellules est effectuée afin de confirmer cette maladie.

4.6.4 TRAITEMENTS

Lorsque la cause est connue, la maladie ou le problème d'origine est traité. Malheureusement, les médicaments ne sont pas très efficaces pour cette maladie et peu de traitements la stabilisent. Le principal traitement est l'apport en oxygène ainsi que des immunosuppresseurs et des corticoïdes pour contrer l'inflammation. Malgré tout, les médicaments anti-inflammatoires ne permettent pas de stopper l'évolution de la maladie. De nouveaux médicaments anti-fibrotiques sont en cours d'essai avec des résultats positifs pour le moment. Si la maladie est très avancée et que les autres traitements ont été un échec, une transplantation pulmonaire est envisagée.

4.7 LA SARCOÏDOSE

4.7.1 GÉNÉRALITÉS

En Suisse, 1'500 à 3'000 personnes souffriraient de cette maladie. Il s'agit d'une maladie inflammatoire se manifestant de plusieurs manières. Elle peut être chronique ou alors apparaître une seule fois lors d'une poussée. Ce sont les poumons qui sont le plus touchés, mais d'autres organes peuvent aussi être atteints. Des douleurs musculaires, articulaires et une fatigue intense accompagnent cette maladie. Les problèmes respiratoires sont aussi très présents.

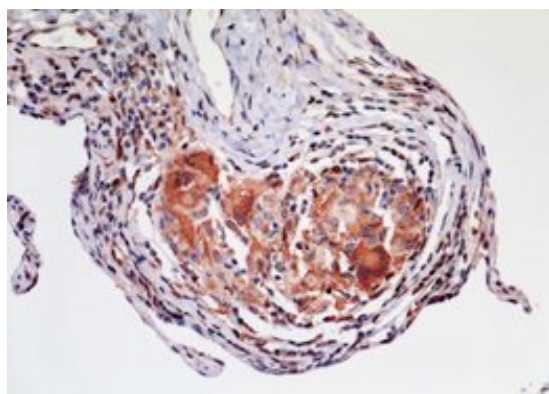
4.7.2 PATHOGENÈSE

La sarcoïdose est une granulomatose (le poumon est touché d'un nodule appelé granulome). Des cellules inflammatoires composent ce granulome. Plusieurs granulomes peuvent se développer et altérer la fonction pulmonaire. Dans un deuxième temps, ils vont cicatriser.

La pathogenèse de la sarcoïdose est inconnue. On parle d'une hyperréactivité du système immunitaire face à une substance. On ne sait cependant pas de quelle substance il s'agit, ni s'il y en a plusieurs. Des cellules inflammatoires se retrouvent dans tous les organes formant ces granulomes que l'on peut voir à la radiographie. Les granulomes ainsi que leur cicatrisation peuvent diminuer la fonction de l'organe touché (poumon ou autre) et provoquer des douleurs.

4.7.3 DIAGNOSTIC

Le diagnostic est difficile à poser car la maladie a des aspects très variés. Il repose sur 3 éléments ; au niveau clinique il y a une mise en évidence de l'atteinte médiastinopulmonaire (parfois aussi extra-thoracique car la maladie touche plusieurs systèmes), au niveau histologique il y a identification du granulome (prélèvement de cellules dans l'organe concerné), au niveau étiologique il faut éliminer d'autres affections pouvant entraîner ces lésions. Par radiographie des poumons, les clichés de la sarcoïdose peuvent soit être totalement normaux soit montrer plusieurs atteintes (présence d'adénopathies, atteinte ou infiltration du parenchyme pulmonaire). Ce sont généralement les données biologiques qui dirigent vers le diagnostic et la confirmation de celui-ci se fait par biopsie de la muqueuse bronchique.



La bronchoscopie permet de vérifier si les poumons sont atteints. Une radiographie ainsi qu'un examen de la fonction pulmonaire permettent de voir l'ampleur de l'atteinte. La localisation au niveau médiastino-pulmonaire est la plupart du temps asymptomatique (2/3 des cas), le tiers restant a des symptômes fonctionnels ou généraux. Ils n'aident pas à la découverte du diagnostic.

Histologie d'un poumon atteint de sarcoïdose, en rouge le nodule [7]

4.7.4 SYMPTÔMES

Lors de sarcoïdose, tous les paramètres de la fonction respiratoire peuvent être atteints, cela est dû au fait que plusieurs structures pulmonaires peuvent être endommagées. Divers symptômes sont associés, une hypercalciurie est parfois présente, elle est rarement compliquée et souvent asymptomatique tandis que l'hypercalcémie est moins fréquente. Des concentrations élevées de l'enzyme de conversions de l'angiotensine sérique (ECA) sont souvent observées.

Le pronostic est difficile à poser car la maladie a des multiples formes. Les causes principales de décès sont l'insuffisance respiratoire chronique avec ou sans répercussion cardiaque et les hémoptysies (« expectoration de sang provenant des voies aériennes sous-glottiques ou du parenchyme pulmonaire » [6]).

4.7.5 TRAITEMENTS

Le traitement mis en place dépend essentiellement du patient. Certains ont un traitement local (pommade, gouttes, inhalation) alors que d'autres ont besoin d'un traitement systémique. Les médicaments principalement utilisés sont les corticoïdes administrés par voie générale sur une longue durée. Les lésions granulomateuses sont alors diminuées grâce à ces corticoïdes et de par leur action immunosuppressive et anti-inflammatoire la survenue de lésions fibreuses est évitée. Malgré tout, dès la diminution ou l'arrêt des corticoïdes les symptômes sont à nouveau présents d'où le caractère suspensif des médicaments. D'autres médicaments comme ceux freinant la multiplication cellulaire ou pour les cas résistants des inhibiteurs du TNF-alpha sont actuellement utilisés. Les inhibiteurs des TNF-alpha sont en cours d'étude, ils inhibent par un mécanisme caractéristique les TNF-alpha qui sont des molécules créées par l'organisme au cours de l'inflammation. Malgré tous les traitements médicamenteux, il est important de penser au psychisme de la personne souvent fragilisé. Un accompagnement psychosocial est important. Comme aucun traitement n'est curatif, la greffe pulmonaire est le dernier recours.

5. LA FUMÉE

5.1 GÉNÉRALITÉS

Le tabac est une plante originaire d'Amérique, haute et à larges feuilles, qui contient un alcaloïde, la nicotine [8]. De nombreuses pathologies, telles que des maladies cardio-vasculaires, des cancers et notamment certaines maladies pulmonaires ont le tabac comme facteur étiologique. La cause de ces maladies n'est pas le tabac en lui-même, mais la fumée de ce dernier. La fumée contient un grand nombre de particules ayant des actions irritantes, toxiques et même cancérigènes. En fumant, ces particules pénètrent par inhalation les poumons, puis le sang qui les propage par sa circulation. De ce fait, des traces sont laissées partout dans le corps humain.

Parmi les composants de cette fumée, plus de 4000 substances différentes ont pu être identifiées, dont 25 sont reconnues cancérigènes.

5.2 LES PRINCIPAUX COMPOSANTS DE LA FUMÉE DU TABAC

- **La nicotine** : il s'agit d'un alcaloïde que l'on retrouve notamment dans les feuilles de tabac et dont le rôle est de protéger la plante contre les insectes. Cette substance est extrêmement puissante et a comme effet d'augmenter le rythme cardiaque ainsi que la pression sanguine. A long terme, les fonctions cardio-vasculaires sont d'avantage sollicitées car l'organisme consomme plus d'oxygène. De plus, en agissant sur des récepteurs répartis dans l'organisme humain, notamment au niveau cérébral, cette substance provoque des sensations agréables entraînant rapidement une dépendance. En effet, sept secondes lui suffisent pour atteindre le cerveau et quelques cigarettes suffisent à provoquer une dépendance.
- **L'oxyde de carbone** : il s'agit d'un gaz inodore, incolore et sans saveur, se constituant lors de la combustion du tabac. De part sa grande affinité à l'hémoglobine, il s'y fixe à la place de l'oxygène et freine l'apport d'oxygène dans le sang.
- **Les goudrons** : il s'agit de produits composés de nombreuses substances chimiques telles que les hydrocarbures, le benzène et des composés inorganiques. Les goudrons résultent de la combustion de ces différentes substances et après inhalation se collent aux voies respiratoires et aux poumons. En pénétrant le système sanguin, ils sont principalement responsables du développement de cancers.

5.3 EFFETS DE CES COMPOSANTS SUR LE PLAN PULMONAIRE

Le tabac agit à plusieurs niveaux du poumon. En premier lieu, il crée une irritation du revêtement bronchique. En temps normal, ce revêtement est protégé des agressions grâce à des cils qui éliminent les sécrétions, les poussières et les microbes. Lors des premières bouffées de tabac, ces cils sont paralysés et deviennent alors incapables de faire ce travail. Avec le temps, les cils disparaissent et la toux devient le seul moyen d'évacuer. De plus, sous l'effet du tabac les glandes bronchiques sécrètent davantage de mucus, ce qui va causer à nouveau une toux qui risque d'irriter la muqueuse et provoquer ce que l'on appelle une métaplasie, un empilement de cellule. Cette métaplasie est la première étape avant le cancer et met plus d'un an à disparaître après l'arrêt du tabac.

Le tabac a une action aussi au niveau des macrophages alvéolaires du poumon, les cellules à poussières. Ces macrophages s'occupent de l'épuration des toutes les petites molécules. On observe chez les fumeurs, une augmentation des ces macrophages, mais aussi une diminution de leur capacité à éliminer ces poussières.

La fonction respiratoire est aussi atteinte chez les fumeurs, l'encombrement des bronches par les sécrétions du fumeur gêne l'écoulement de l'air. On peut d'ailleurs observer une diminution de ces sécrétions après seulement 48 heures sans tabac. Après une dizaine d'année de tabagisme, les petites bronches sont endommagées, une perte de souffle est

observée par les fumeurs. Déjà à ce stade, la perte de la fonction respiratoire n'est plus réversible. Le stade qui suit est celui de l'obstruction chronique des petites bronches qui provoque un emphysème de type centro-lobulaire. L'air inspiré devient plus faible à cause de la diminution des parois des alvéoles. L'essoufflement devient alors plus intense et embarrasse de plus en plus pour le moindre effort.

Enfin, on observe une synthèse excessive de globules rouges due à la concentration élevée en monoxyde de carbone contenu dans les cigarettes. En effet cette molécule passe très facilement dans le sang et prend la place de l'oxygène sur les globules rouges. Le manque d'oxygène conduit à une synthèse excessive de ces globules, la polyglobulie. Le sang des fumeurs est alors plus visqueux et peut engorger les petits vaisseaux empêchant l'apport de l'oxygène.

Comme on le sait, le cancer du poumon est le plus fréquemment lié au tabac. Ce cancer est bien souvent découvert très tardivement par des symptômes tels que la toux, des infections respiratoires, du sang dans un crachat, etc. Tous les organes peuvent être touchés par des métastases et le traitement va dépendre de l'atteinte. Il s'agit souvent de chirurgie, mais le pronostic reste mauvais : 90% des patients décèdent dans les 5 ans qui suivent le diagnostic.

5.4 LE TABAC EN SUISSE

- En 2008, environ 12,7 milliards de cigarettes ont été vendues en Suisse, soit environ 637 millions de paquets ou environ 96 paquets par an et par résidents en Suisse de plus de 14 ans.
- En 2009, 27% de la population âgée de 14 ans à 65 ans fume, contre 33% en 2001. 31% des hommes fument et 23% des femmes, contre respectivement 37% et 30% en 2001. Chez les 14-19 ans, 22% des jeunes fument, contre 31% en 2001.
- En Suisse, le tabagisme cause près de 9000 décès prématurés par an. En 2007, 6427 hommes et 2774 femmes sont décédés des suites de la consommation de tabac ayant provoqué diverses maladies. 41% des décès sont dus aux maladies cardio-vasculaires, 27% des décès sont dus au cancer du poumon, 18% sont dus aux autres cancers, puis 14% sont dus aux maladies des voies respiratoires [10].

Selon une étude mandatée par l'OFSP pour la prévention du tabagisme (effectuée par l'Institut de recherches économiques et régionales de l'Université de Neuchâtel) :

- 33,2 % à 27,9 % :

Il s'agit de la baisse de la prévalence du tabagisme entre 1997 et 2007, soit une diminution de 5,3 points de pourcentage, ce qui correspond à une diminution de 343 000 fumeurs. Il est estimé que la diminution du nombre de fumeurs attribuable aux activités de prévention (autres que l'augmentation des taxes) s'élève à 143 000.

- Coût social du tabagisme en Suisse en 2007, en millions de francs

Type de coûts	Tabagisme
Coûts directs ¹	1 733,0
Coûts indirects ²	3 929,2
Coûts humains ³	4 272,6
Coût social total	9 934,8

¹ Frais engagés pour traiter les patients et réparer les dommages matériels.

² Pertes de production, soit la valeur de la production qui ne peut pas être réalisée en raison des incapacités de travail et des décès prématurés.

³ Perte de qualité de vie des personnes atteintes dans leur santé et de leurs proches.

- Bénéfice social des mesures de prévention du tabagisme en Suisse en 2007, en millions de francs

Type de coûts	Coûts	Bénéfices de la prévention (coûts évités)		
		Borne inférieure	Estimation centrale	Borne supérieure
Coûts directs ¹	1 733,0	95,0	138,8	163,7
Coûts indirects ²	3 929,2	215,3	315,0	367,4
Coûts humains ³	4 272,6	234,1	342,1	399,5
Coûts ou bénéfice social	9 934,8	544,4	795,9	930,6

5.5 PRÉVENTION

5.5.1 PROGRAMME NATIONAL TABAC 2008–2012 (PNT 2008-2012)

Elaboré par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en collaboration avec les offices concernés d'autres acteurs importants de la politique suisse en matière de tabac et accepté le 18 juin 2008, le PNT 2008-2012 est la stratégie nationale en matière de prévention du tabagisme.

La réduction du nombre de cas de maladie et de décès dus au tabagisme en Suisse est la mission de ce programme. Pour ceci, les objectifs suivants doivent être atteints d'ici la fin 2012 :

- Une diminution de 20% de la population de fumeurs résidant en Suisse, soit une baisse de 29 % (en 2007) à environ 23 %.
- Une diminution de 20% de la proportion de fumeurs parmi les 14-19 ans, soit une baisse de 24 % (en 2007) à moins de 20 %.
- Une diminution de 80% de la proportion de personnes exposées à la fumée des autres (tabagisme passif) pendant sept heures ou plus par semaine, soit une baisse de 27 % (en 2006) à environ 5 %.

Pour accomplir ces objectifs, les actions devront se situer dans quatre domaines principaux :

- l'information et sensibilisation de l'opinion
- la protection de la santé et réglementation du marché
- la prévention comportementale
- la coordination et collaboration.

5.5.2 CAMPAGNE NATIONALE 2011/2012 : « SMOKEFREE »

Financée par le Fonds de prévention contre le tabac, cette campagne exploite divers supports tels que des affiches, annonces, spots diffusés à la télévision et au cinéma, site Internet, bannières, promotion et matériel à distribuer dont le paquet suivant.



Le but de cette campagne 2011-2012 est de mettre l'accent sur les avantages à ne pas fumer. Pour symbole, un paquet de cigarettes « SmokeFree » vide, ayant comme message principal « prenez un paquet de liberté ». Ce paquet contient des cartes présentant dix astuces pour arrêter de fumer et dix avantages associés à cette liberté retrouvée. Ceci permet donc aux non-fumeurs et aux personnes ayant renoncé à la cigarette d'être confortés dans leur démarche, et aux fumeurs d'être incités à la réflexion.

¹ Frais engagés pour traiter les patients et réparer les dommages matériels.

² Pertes de production, soit la valeur de la production qui ne peut pas être réalisée en raison des incapacités de travail et des décès prématurés.

³ Perte de qualité de vie des personnes atteintes dans leur santé et de leurs proches.

6. LE PROCESSUS DE LA TRANSPLANTATION

La transplantation est une opération chirurgicale consistant à remplacer un organe malade par un organe sain provenant d'un donneur. Le terme de « greffe » s'emploie quelle que soit la technique utilisée, alors que celui de « transplantation » implique un rétablissement de la continuité des gros vaisseaux (artères, veines). Il concerne donc principalement les greffes d'organes : cœur, rein, foie, poumon, pancréas, intestin. La transplantation d'organes est destinée aux patients pour lesquels il n'existe aucune autre possibilité médicale de thérapie.

6.1 INSCRIPTION SUR LA LISTE D'ATTENTE

La question de greffe d'organe se pose généralement pour la première fois chez le médecin qui va référer la personne concernée à un centre de transplantation afin de procéder aux différentes démarches visant l'inscription sur la liste d'attente. La proposition de greffe est la suite logique de la maladie, le patient s'y attend généralement car ce sujet a déjà été abordé.

De nombreux examens médicaux préalables doivent être effectués dans le but de déterminer si le patient est capable de supporter une telle intervention et qu'aucune autre maladie ne puisse empêcher la greffe. Ces examens consistent en une radiographie du thorax, un électrocardiogramme, un ultrason du cœur, une gastroscopie, une coloscopie, des analyses sanguines approfondies, la détermination du groupe sanguin et la typisation tissulaire (antigènes HLA). La complexité de tous ces examens nécessite une hospitalisation de quelques jours. Suite à ces examens, les risques de la transplantation vont être comparés aux bénéfices de celle-ci. L'attente sur la liste augmente la complexité de l'évaluation des risques.

Les questions telles que les conséquences médicales, les complications sociales et psychologiques, les chances de réussite de l'opération, la nécessité des examens de contrôles réguliers, l'administration à vie d'immunosuppresseurs et les effets secondaires induits par cette médication sont également largement discutés avec les spécialistes. Il est nécessaire que le patient soit au courant de tous les aspects de la transplantation afin de pouvoir déterminer s'il s'agit de la meilleure solution pour lui. Une greffe n'est jamais imposée, mais proposée.

Un entretien avec un psychiatre ou un psychologue peut également être réalisé si le patient le désire. L'équilibre psychique du patient jouant un rôle très important autant avant qu'après la transplantation.

Finalement, si le patient le souhaite, il a la possibilité de rencontrer une ou plusieurs personnes ayant subi une greffe. En Suisse, ce type de contact est proposé par des groupes d'entraides.

Une fois inscrit sur la liste, le temps d'attente varie en fonction de l'organe demandé, de l'état de santé et de l'urgence de l'intervention du côté de la personne en attente. Ce temps est compris entre quelques jours et des années. La législation s'efforce de permettre une attribution aussi juste que possible des organes disponibles, ceci à cause de la pénurie d'organes en Suisse.

Les patients en attente d'une greffe se doivent de tenir certains engagements. Ils doivent se tenir en forme, se nourrir le plus sainement possible et effectuer des contrôles médicaux de façon régulière. Toutes maladies contractées doivent être annoncées car celles-ci reportent la greffe car elles augmentent les risques de complications. Les patients doivent également être joignables de jour comme de nuit et se rendre au plus vite au centre de transplantation lorsque la greffe a été annoncée car la conservation des organes prélevés est limitée.

6.2 CONSTAT DE DÉCÈS DU DONNEUR

Suite à un accident ou à une maladie, la mort d'une personne peut survenir bien que tous les efforts des médecins ont été mis en œuvre. L'individu décédé peut donc être considéré comme donneur potentiel. Le don est possible jusqu'à un âge avancé. L'âge n'est pas décisif pour un don, il n'existe pas de limite inférieure ou supérieure pour un donneur. Seul l'état de santé détermine si un don d'organe est possible.

6.2.1 DONNEURS EN ÉTAT DE MORT CÉRÉBRALE

Lors de mort cérébrale, le cerveau de la personne décédée n'est plus irrigué, ceci implique un arrêt complet et irréversible des fonctions cérébrales. Les causes les plus fréquentes de la mort cérébrale sont l'hémorragie cérébrale, traumatisme crânio-cérébral, œdème cérébral après un arrêt cardiaque. Des tests neurologiques répétés conformément aux directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) permettent de révéler la cessation de toute activité cérébrale. Cette mort doit être constatée par deux médecins spécialistes travaillant indépendamment de l'équipe de transplantation. Le diagnostic de mort cérébrale permet de prouver l'arrêt irréversible du cerveau, y compris du tronc cérébral, ce qui révèle que la personne est décédée sans aucun doute possible. Ce diagnostic doit être incontestable voilà pourquoi la preuve de la mort comprend trois étapes.

- Vérifier si les conditions d'une « mort cérébrale » sont réunies : nécessité d'une lésion cérébrale si grave qu'elle peut entraîner l'arrêt des fonctions du cerveau dans son ensemble. De plus, il est également nécessaire de pouvoir exclure avec certitude que des médicaments ou une intoxication confèrent au patient la seule apparence de la mort.
- Contrôler l'arrêt effectif des fonctions du cerveau et du tronc cérébral. Il existe sept tests permettant de vérifier si les réflexes de base commandés par le cerveau fonctionnent encore. Par exemple : les pupilles du patient réagissent-elles encore à la lumière ? Le patient réagit-il à la douleur ? Les réflexes de toux et de déglutition sont-ils encore présents ? Lorsqu'aucun réflexe n'a été décelé à l'issue de ces examens, la preuve incontestable de la mort cérébrale du patient a été apportée. Ce moment est appelé T1.
- Confirmer l'arrêt complet de toutes les fonctions du cerveau après une durée d'observation, cette durée doit être d'au moins six heures en règle générale. Il est également possible de démontrer par des examens techniques que le cerveau n'est plus irrigué par le sang. L'une de ces deux évaluations cliniques doit être réalisée par un spécialiste en neurobiologie ou en neurochirurgie. La confirmation des résultats de T1 indique que l'arrêt des fonctions cérébrales est irréversible. Il s'agit du moment officiel du décès, même si, d'un point de vue médical, le patient était déjà mort avant. Ce moment est appelé T2.

6.2.2 DONNEUR SUITE À UN ARRÊT CARDIAQUE

Ce type de don n'a jamais été effectué en Suisse, mais uniquement à Madrid et Paris car cela demande une organisation particulière qui n'est uniquement possible dans les grands hôpitaux de centralisation des urgences. Les donneurs suite à un arrêt cardiaque sont également appelés Non-Heart-Beating-Donors et décèdent lorsque les mesures de soins ne permettent pas de réanimer le cœur. Suite à cet arrêt cardiaque, les organes ne sont plus irrigués et doivent être prélevés très rapidement. Chez ces donneurs, l'organe principalement prélevé est le rein. A l'étranger, des transplantations de foies, de poumons et de pancréas de Non-Heart-Beating-Donors sont parfois aussi effectuées.

6.2.3 DONNEUR VIVANT

Le don d'organe peut également être pratiqué sans qu'il n'y ait de constat de décès, il s'agit de don par un être vivant. En Suisse, cette forme est uniquement pour la transplantation rénale et une partie du foie. A l'étranger, des poumons, des parties de l'intestin grêle et des pancréas de donneurs vivants sont aussi transplantés. On distingue le don dirigé, dans ce cas le donneur déclare vouloir faire ce don à un receveur précis, il s'agit pour la plupart des

cas d'un membre de la famille. Le don non dirigé est effectué par une personne vivante qui désire faire un don à une personne qu'il ne connaît pas. Pour le poumon, ce type de don a déjà été effectué aux Etats-Unis et au Japon. Le problème majeur est que pour un don, deux donneurs sont nécessaires. En effet, seul un lobe est prélevé par donneur, ce qui leur permet de ne pas diminuer la qualité de vie.

6.2.4 ANONYMAT ENTRE DONNEUR ET RECEVEUR

Le don d'organe applique le principe de l'anonymat. Le donneur et le receveur ne connaîtront pas la personne à qui ils font ce don ou de qui ils le reçoivent. L'unique situation où l'anonymat est rompu est lorsqu'un donneur vivant offre son organe à un receveur précis. Le principe de l'anonymat a pour but de protéger les familles du donneur et du receveur de sollicitations supplémentaires. Il est néanmoins possible pour les receveurs de remercier les donneurs ou leurs proches dans un courrier anonyme transmis par l'intermédiaire de Swisstransplant.

6.3 CONSENTEMENT AU DON

6.3.1 CONSENTEMENT DU DONNEUR

Dans l'idéal, la personne décédée avait réfléchi à la question du don au préalable et rempli une carte de donneur. Cette carte permet d'indiquer si des organes, tissus et cellules peuvent être prélevés en cas de décès. Il est également possible de faire une sélection des dons. Par cette déclaration, selon l'article 8 de la loi sur la transplantation, la volonté du défunt prime sur celles des proches.

Cette carte peut être remplie par toute personne ayant 16 ans révolus. Une déclaration de don peut être annulée en détruisant ou en modifiant la carte de donneur. De plus, il est également important d'informer ses proches de ses volontés.

6.3.2 LE CONSENTEMENT DES PROCHES

Lorsque la personne décédée n'a pas rempli de carte de donneur, la décision revient aux proches. Ces derniers doivent faire part de la volonté présumée du défunt.

6.4 EXAMENS DE CONTRÔLE

6.4.1 ANALYSE DU DONNEUR

Seule une tumeur maligne, la maladie de Creutzfeldt-Jakob et une septicémie incurable constituent des contre-indications pour le don d'organes. Des analyses sanguines sont également nécessaires afin de vérifier si le corps du donneur est porteur de maladies transmissibles (hépatite C, HIV, paludisme, etc.). Ces personnes sont toutefois également prises en considération, chaque cas est jugé par une équipe de médecins.

6.4.2 LE TYPAGE TISSULAIRE

Il est effectué par prélèvements sanguins dans le but de déterminer les compatibilités tissulaires entre le donneur et le receveur potentiel. Cette étape est nécessaire afin de diminuer les risques de rejet du greffon.

6.4.3 EXAMENS DES ORGANES

L'examen des organes par imagerie (échographie, scanner) permet de vérifier leur état et de mettre en évidence la taille et la qualité de ceux-ci. Dans l'idéal, uniquement des organes sains permettant d'assurer pleinement leur fonction sont choisis. Cependant, des organes présentant certains défauts (comme des organes prélevés sur une personne ayant souffert d'un diabète) peuvent également être transplantés. Cette démarche est nécessaire afin de faire face à la constante pénurie d'organes observée ces dernières années.

Un organe greffé n'ayant pas une qualité optimale fonctionnera peut-être moins longtemps qu'un organe parfaitement sain. De ce fait, l'espérance de vie du receveur peut donc être diminuée. Cependant, certains organes, notamment le foie, sont capables de se régénérer chez le receveur.

Ensuite chaque organe fait encore l'objet d'examens spécifiques permettant d'orienter les organes vers des receveurs "compatibles" avec le donneur. Plus les caractéristiques morphologiques et immunitaires du donneur et du receveur sont proches, plus la greffe a de chance de réussir.

6.5 L'ATTRIBUTION DES ORGANES

6.5.1 CRITÈRES RÉGULANT L'ATTRIBUTION DES ORGANES

Le principe de l'attribution des organes indique que tous les individus doivent bénéficier de chances égales d'obtenir un nouvel organe qui leur sauvera la vie. Il incombe au Service national des attributions de prendre les décisions sur la base de critères clairement définis qui s'appliquent à tous les patients.

Les quatre critères régulant l'attribution des organes sont les suivants :

- **Urgence médicale** : Elle joue un rôle déterminant dans l'attribution des organes. Une personne se trouvant en danger de mort dont seule une transplantation peut sauver dans un délai de quelques jours est prioritaire par rapport aux autres personnes en attente. Ces personnes sont placées sur une liste particulière appelée « super urgence ». Les enfants souffrant de déficience rénale bénéficient également de ce critère d'urgence médicale, car un délai d'attente trop long peut entraîner chez eux des troubles irréversibles de la croissance et du développement.
- **Utilité médicale** : Les chances de succès de la greffe constituent également un critère important. Lorsqu'une compatibilité physiologique optimale est présente entre le greffon et le receveur les taux de réussite les plus élevés sont obtenus. Il est par exemple souhaitable que le groupe sanguin du donneur et celui du receveur soient identiques ou compatibles. En ce qui concerne la greffe du cœur, la taille et le poids du receveur sont déterminants pour le bon fonctionnement de l'organe transplanté. Comparer soigneusement les données médicales des receveurs potentiels, préalablement enregistrées, et celles du donneur permet d'évaluer l'utilité médicale de la transplantation prévue.
- **Délai d'attente** : Le délai d'attente a aussi son importance. La durée pendant laquelle un patient est en attente d'un organe est prise en compte.
- **Egalité des chances** : Certaines personnes en attente d'organes présentent des caractères physiologiques rares. Ces caractéristiques sont par exemple des patients possédant des antigènes rares, des patients avec un haut degré d'immunisation dû à la présence d'une grande quantité d'anticorps différents dans leur sang, ainsi que de patients du groupe sanguin 0 qui peuvent uniquement recevoir des organes de donneurs appartenant au même groupe. Des règles particulières leur sont donc appliquées dans le but de leur éviter une attente trop longue. Les organes appropriés leur sont donc attribués en priorité. L'égalité des chances est ainsi garantie.

6.5.2 SWISSTRANSPLANT

En Suisse, l'attribution des organes est effectuée par Swisstransplant qui est le service national des attributions. Swisstransplant est une fondation qui a été créée en 1985 et qui est formé de représentants du monde politique, économique, médical et des assurances. L'association a été conçue dans le but de coordonner les processus de transplantation, ceux-ci devenant toujours plus complexes. Depuis lors, la fondation a élargi son champ d'activités.

Les tâches actuelles de Swisstransplant sont :

- Tenir une liste des personnes en attente d'un organe dans toute la Suisse.
- Attribuer les organes. La décision se prend en étroite collaboration avec les centres de transplantation. Un organe est attribué provisoirement à un patient, sur la base des données enregistrées pour le donneur et le receveur. La décision définitive est prise par le centre de transplantation.

- Coordonner l'échange d'organes avec des organismes similaires à l'étranger. Afin d'assurer une sécurité optimale pour le receveur, un organe en provenance de l'étranger n'est accepté que si les critères de qualité et de sécurité de l'organe ainsi que sa traçabilité sont garantis. De plus, les conditions de prélèvement de l'organe doivent être comparables à celles en vigueur en Suisse.
- Assurer le transport des organes.
- Informer le publique.
- Archiver des statistiques.
- Développer la collaboration à l'échelle internationale.
- Promouvoir le don d'organes au moyen de brochures d'information et par l'émission de cartes de donateurs.

6.5.3 LA COORDINATION DE L'ATTRIBUTION ET DE LA TRANSPLANTATION

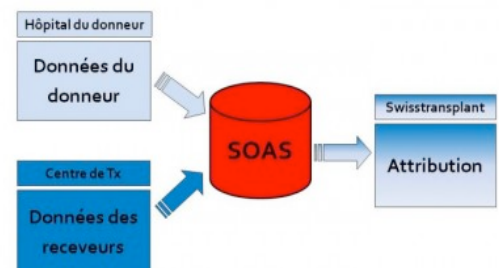
L'attribution des organes et la transplantation requièrent une coordination exemplaire car du prélèvement à la greffe le processus doit se dérouler le plus rapidement possible. Afin de gérer les tâches de ce processus, chaque centre de transplantation dispose d'un service de coordination.

Le-la coordinateur-trice joue un rôle important dans l'organisation du don. Elle est la première personne contactée par les soins intensifs lorsqu'une personne est décédée et que le don d'organe est accepté.

Le rôle de cette professionnelle est de collecter toutes les données et examens du patient qui sont nécessaires pour l'évaluation des organes du donneur. Suite à ceci, elle est chargée d'entrer les données du donneur sur un ordinateur qui est relié à Internet. Ces données sont ensuite envoyées à Swisstransplant où l'ordinateur affichera la liste des receveurs compatibles avec un ordre de priorité défini par les quatre critères mentionnés ultérieurement.

6.5.4 L'ATTRIBUTION

L'attribution des organes est effectuée par Swisstransplant à l'aide d'un programme informatique se nommant SOAS (Swiss Organ Allocation System) [9]. Ce programme contient les données de tous les receveurs sur la liste d'attente suisse, ainsi que les données des donneurs. Le système s'appuie sur ces données pour calculer les priorités parmi les receveurs inscrits et permet ainsi une attribution des organes des donateurs en conformité avec la loi.



6.6 LE PRÉLÈVEMENT DES ORGANES

Dans l'attente de la décision de prélever, des mesures de soins intensifs (respiration artificielle et médicaments) permettent de maintenir les fonctions vitales respiratoires et circulatoires un certain temps pour le prélèvement d'organe.

Une fois la décision effectuée, le prélèvement est accompli au bloc opératoire par des chirurgiens expérimentés. Les conditions et le soin de cet acte sont les mêmes que pour une personne en vie. L'intervention terminée, des points de sutures et des pansements referment les incisions comme dans toute opération chirurgicale. Des lentilles transparentes sont ajoutées pour remplacer les cornées prélevées.

De suite, les greffons sont maintenus en hypothermie dans des glacières hermétiques où la température ne dépasse pas 4°C. L'organe est immédiatement amené dans l'hôpital où l'attend son receveur. Selon la distance à parcourir, le moyen de transport le plus rapide est utilisé : ambulance, hélicoptère, taxi ou autres.

Entre le moment où l'organe est prélevé et le moment où il est greffé, chaque heure est comptée. Pour un cœur, il ne faut pas dépasser 3 à 4 heures, pour un foie 12 à 18 heures, pour un poumon 6 à 8 heures et pour un rein 24 à 36 heures. Ces heures sont des moyennes qui dépendent de l'état de l'organe.

Concernant le corps du donneur, celui-ci est habillé avec ses effets personnels et rendu à la famille après l'opération. Aucune trace de l'intervention n'est apparente.

6.7 LA TRANSPLANTATION

Une fois toutes ces étapes effectuées, la transplantation d'organe peut avoir lieu. Différents examens doivent être effectués avant l'intervention, tel qu'une prise de sang du donneur afin de détecter un éventuel état infectieux.

L'organe est préparé par l'équipe médicale avant l'opération. Une fois l'anesthésie commencée, un cathéter intraveineux est placé sur le receveur dans le but de lui administrer des médicaments tels que des antibiotiques ou de la cortisone. Des premières doses d'immunosuppresseurs lui sont administrées au cours de l'intervention afin de prévenir le rejet du greffon.

La transplantation d'organe est une opération lourde qui demande beaucoup de précision et de maîtrise. Cette intervention peut mobiliser jusqu'à 8 personnes et peut durer jusqu'à 12 heures. La priorité est l'irrigation, l'organe doit donc être "reconnecté" à la circulation sanguine en rétablissant la continuité des vaisseaux. Le réchauffement progressif de l'organe en hypothermie est une phase qui est également attentivement contrôlée.

7. LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE

7.1 GÉNÉRALITÉS

Actuellement dans le monde, quelque 1'500 transplantations pulmonaires sont réalisées par an, dont une trentaine en Suisse. Cette transplantation est peu effectuée en comparaison avec la greffe d'autres organes tels que le cœur ou le rein. A ce jour, le nombre de reins greffés dépasse les 500'000, alors que les greffes pulmonaires ne sont qu'un peu plus de 15'000. Le manque de poumons disponibles est la cause de cette disparité, il en résulte donc qu'il n'est malheureusement pas possible de venir en aide à tous les patients. La Suisse enregistre environ 20% de décès de patients en attente de transplantation pulmonaire.

Il est vital de choisir correctement le moment de la transplantation car ce choix a une importance décisive sur la réussite de l'intervention. La transplantation pulmonaire devrait être envisagée lorsque l'espérance de vie du patient est descendue sous la barre des 2 ans, lorsque le malade est essoufflé au moindre effort et lorsque 12 minutes ne lui suffisent plus pour parcourir à pied une distance de 500 mètres. Dans ce cas, la qualité de vie du patient est très réduite.

En plus de ces règles générales, il est également nécessaire de tenir compte de l'évolution de la maladie, individuellement chez chaque patient. La «fenêtre de transplantation» est alors utilisée: il s'agit de ne pas procéder trop tôt ni trop tard à la transplantation, mais de choisir un intervalle de temps idéal. Y procéder trop tôt n'est pas judicieux, les risques possibles sont supérieurs aux bénéfices possibles. Y procéder trop tard n'est également pas judicieux, le risque opératoire augmentant fortement en raison du stade avancé de la maladie.

La transplantation pulmonaire n'est pas indiquée chez les patients souffrant d'un cancer (pulmonaire ou autres formes de cancer) ainsi que chez les patients souffrant d'artériosclérose généralisée car en règle générale ces maladies ont déjà affecté le corps entier.

Radiographie d'une patiente atteinte de mucoviscidose :
A gauche, avant la transplantation, avec une évidente congestion des sécrétions.
A droite, après la transplantation [13].



7.2 BILAN PRÉ-GREFFE PULMONAIRE

Bilan pré-greffe pulmonaire au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), nécessitant une semaine d'hospitalisation. Les buts de ce bilan sont d'examiner le patient de la tête au pieds afin de déterminer l'état des poumons et si d'autres problèmes de santé sont suspectés. Ce bilan permettra aussi de faire un dossier pré-transplantation pour évaluer chaque cas, en vue d'une présentation à la commission de transplantation.

Lundi

10h00 : - Arrivée dans le service, installation
- Prise de sang, examens d'urine, électrocardiogramme, poids et taille
- Radiographie thoracique + profil + colonne lombaire de profil + OPG + radiographie sinus

15h00 : - CT scan thoracique standard

Mardi

10h00 : - Fonction pulmonaire + test de marche +
11h00 : - Echocardiographie avec test aux microbulles
14h15 : - Consultation ORL

Mercredi

Sur appel : - Cathétérisme cardiaque droit-gauche
17h00 : - Consultation chirurgicale

Jedi

09h30 : - Consultation psychologique
14h00 : - Evaluation anesthésiologie

Vendredi

14h00 : - Consultation nutritionnelle
15h20 : - Consultation dermatologique

Sur appel pendant la semaine

- Angio-doppler des axes veineux et artériels de membres inférieurs et mesures des diamètres et Doppler carotidien
- Consultation de médecine infectieuse
- Consultation de médecine dentaire
- Consultation stop tabac

Ambulatoire après l'hospitalisation

- Densitométrie lombaire et col fémoral par DEXA

Suite à ce bilan, des contre-indications à la transplantation peuvent apparaître :

- Organe vital autre que le poumon gravement malade. Dans certains rares cas, une double greffe peut être réalisée.
- Poids extrêmes, BMI >30 augmente les risques de la transplantation ; BMI < 18 nécessite une alimentation hyper énergétique (SNO, SNG, PEG). Malgré tout les patients avec un BMI entre 15 et 17 peuvent être transplantés.

7.3 L'OPÉRATION

Actuellement, cette intervention réalisée par des mains expertes affiche un très bon taux de réussite. Selon la maladie de base, la transplantation peut être d'un seul poumon, des deux poumons ou il peut également s'agir d'une transplantation de l'ensemble cœur-poumons. Lors d'une transplantation monopolmonaire la personne doit être plutôt âgée, ses poumons ne doivent pas être infectés ou une urgence doit être constatée. Concernant la transplantation cœur-poumons, elle est appelée greffe multi-organes et est effectuée chez les patients atteints d'hypertension artérielle pulmonaire. En effet, le cœur de ces personnes est souvent très affaibli car il a été sollicité à outrance pendant des années.

La transplantation des poumons doit impérativement être pratiquée dans les six à huit heures qui suivent le prélèvement. Cette condition non maintenue, les poumons perdent une partie de leur fonctionnalité. Lors de l'opération, le patient est placé sous cœur et poumon artificiels afin de maintenir la circulation sanguine pendant la durée de l'opération. Une incision dans la cage thoracique est pratiquée afin d'ôter le poumon défaillant. Le greffon est ensuite suturé aux vaisseaux sanguins du receveur ainsi qu'à la trachée. La durée de l'intervention est d'environ quatre heures pour un poumon et six-huit heures pour les deux poumons. Une greffe cœur-poumon dure plus longtemps. Cette durée étant importante, l'âge de la personne transplantée ne doit pas être supérieure à 65 ans selon les directives internationales.

En Suisse, cette transplantation pulmonaire n'a lieu que par donneur décédé, mais certains pays ont depuis quelques temps introduit cette transplantation par donneur vivant. Cette opération consiste à transplanter dans le thorax du patient le lobe inférieur droit du poumon d'un donneur et le lobe inférieur gauche d'un autre donneur. Aux Etats-Unis, de telles transplantations sur plus d'une centaine de patients ont été réalisées avec succès.

7.4 LES SUITES OPÉRATOIRES

L'opération terminée, les patients sont transférés aux soins intensifs et seront réveillés dès la stabilisation de leur état, qui peut aller de quelques heures à quelques jours. Les jours suivant l'opération, les patients sont reliés à un respirateur artificiel. Plusieurs appareils sont également nécessaires pour surveiller la température, la tension artérielle, le pouls, le poids corporel ainsi que le dispositif de drainage et le processus de cicatrisation de la greffe. Un contrôle des taux sanguins est également effectué en permanence. Les cathéters sont retirés le plus vite possible afin de réduire les risques d'infection. La plupart du temps, la mobilisation s'effectue dès le lendemain de l'opération. Les patients recommencent également à boire et à s'alimenter, bien que l'absorption de nourriture ne s'effectue que progressivement jusqu'à ce que les intestins reprennent leur fonctionnement normal.

Après les soins intensifs, les patients sont transférés dans les unités de soins généraux selon leur type d'opération et selon les complications possibles. Un contrôle rigoureux est effectué tout au long du séjour. Une prise de sang quotidienne est réalisée pour contrôler les paramètres inflammatoires, les constantes rénales, les électrolytes (potassium, calcium, sodium, etc.), la formule sanguine et l'effet des médicaments immunosuppresseurs. Des échographies et, parfois, des prélèvements de tissus complètent les examens diagnostiques. Ce suivi a pour but d'affiner le dosage des médicaments, de déceler à temps les réactions

de rejet et les signes d'infection et, enfin, de veiller au bon fonctionnement de l'organe transplanté.

En plus de tous ces contrôles, la participation active des patients au processus de guérison joue un rôle important. Les patients apprennent à prendre correctement leurs médicaments et à changer eux-mêmes leurs pansements. La mobilisation est également encouragée dès que possible, ainsi que l'accomplissement de leur toilette.

L'hôpital est quitté généralement entre deux et quatre semaines après l'intervention. Le retour à la maison nécessite que tous les risques de complications soient écartés. Un premier contrôle est fixé avant la sortie de l'hôpital, et une liste de numéros de téléphone d'urgence est également remise.

Certains problèmes sont fréquents après une transplantation pulmonaire. Il y a tout d'abord la gastroparésie qui est due à la fois aux traitements médicamenteux et à l'opération, celle-ci se résout généralement dans les trois mois. Un autre problème rencontré est le reflux gastro-oesophagien symptomatique ou non. Le traitement par anti-acide permet de supprimer l'acidité dans l'œsophage, mais ne permet pas d'éliminer le reflux. Ce reflux asymptomatique peut être la cause d'un rejet chronique, c'est pourquoi la tendance est de le corriger chirurgicalement. Le dernier problème réside dans la prise de poids liée à la prise de corticoïdes. Celle-ci se stabilise avec la diminution du traitement.

Finalement, une convalescence dans un centre de réhabilitation peut être envisagée avant le retour à domicile. Cependant, afin que les patients retrouvent le plus rapidement possible le cadre familial et un rythme de vie, les centres de transplantation préfèrent mettre à disposition du patient les services nécessaires permettant des les aider à s'organiser au quotidien.

7.5 LES IMMUNOSUPPRESSEURS

Afin de prévenir et de combattre le rejet du greffon, un traitement par immunosuppresseurs est prescrit à vie. Ce traitement a pour action de bloquer partiellement le fonctionnement du système de défense immunitaire en agissant sur l'activation et la prolifération des lymphocytes T. Malheureusement, ce blocage n'est pas spécifique et affaiblit également les défenses de l'organisme contre d'autres types d'agression.

Bien que de plus en plus maîtrisés, les immunosuppresseurs impliquent de nombreux effets indésirables. Tout d'abord, ils augmentent la sensibilité de l'organisme aux maladies infectieuses (virales, bactériennes ou fongiques) et aux tumeurs cancéreuses, notamment à celles de la peau. Une hypertension, une hyperglycémie, une prise de poids, une défaillance rénale, des nausées, des vomissements, des gonflements du visage ou des gencives, ainsi qu'une transpiration nocturne peuvent également apparaître avec ce traitement.

Un contrôle régulier chez le médecin et l'adaptation du traitement année après année est nécessaire afin de lutter contre ces diverses pathologies.

L'adaptation du traitement année après année et la lutte contre les pathologies opportunistes astreignent chaque personne greffée à un suivi médical à vie.

7.6 L'ALIMENTATION POST-TRANSPLANTATION

L'alimentation faisant également partie du traitement post-transplantation, nous avons rencontré Madame Nicole Le-Grand, diététicienne au CHUV de Lausanne.

7.6.1 LE RÔLE DE LA DIÉTÉTICIENNE

La diététicienne voit automatiquement le patient lors du bilan pré-greffe. Si celui-ci est mis sur liste d'attente, elle suit alors le patient dans le but qu'il soit dans un état nutritionnel optimal au moment de la transplantation. A noter que les patients atteints de mucoviscidose sont souvent les patients les plus dénutris.

7.6.2 CONSEILS ALIMENTAIRES AVANT LA GREFFE

Les conseils alimentaires avant la greffe, rejoignent les conseils généraux pour une alimentation équilibrée. Il faut toutefois mettre l'accent sur le fait qu'il est important que les patients ne doivent pas perdre de poids et surtout pas de masse maigre.

7.6.3 ETAPES DE RÉALIMENTATION APRÈS L'OPÉRATION

La réalimentation se passe comme après toute opération majeure, selon les protocoles en vigueur dans l'établissement. Il faut, cependant, distinguer les patients ayant déjà un support nutritionnel avant l'opération (type PEG). Ceux-ci seront rapidement nourris, mais la PEG sera modifiée en PEJ à cause de la gastroparésie plus ou moins marquée, mais souvent présente après ce genre d'intervention. De plus le risque de bronchoaspiration nocturne demande de rester prudent à ce sujet.

Pour les patients qui se nourrissent per os, l'alimentation est reprise aussi rapidement que possible après leur extubation. En général, dans les 3 à 4 jours selon leur tolérance.

Dès les premières bouchées, tous les patients doivent impérativement suivre un régime « Agra ».

7.6.4 ALIMENTATION À MOYEN ET LONG TERME POST-OPERATOIRE

Pendant les 6 premiers mois, le régime « Agra » est primordial à cause des traitements immunosuppresseurs. Le risque de rejet étant plus important au début, les traitements seront donc plus forts dans les premiers temps. C'est un régime préventif qui tente d'éviter de possibles germes. C'est pourquoi certains aliments ou préparations seront fortement déconseillés. De même que le respect des règles d'hygiène et de la chaîne du froid devront être suivi. (Cf. Annexe)

Pour les patients ayant une PEG, celle-ci peut, dans la plupart des cas, être retirée quelques mois après l'opération. Les soignants et le patient se fixent un poids, s'il arrive à l'atteindre puis à le maintenir par une alimentation exclusivement per os, la PEG pourra alors être enlevée.

A long terme, certains paramètres sanguins risquent de s'altérer, principalement à cause des traitements. Il faudra faire attention au cholestérol et aux triglycérides de même qu'au diabète corticoinduit, et donc suivre les conseils diététiques qui en découlent. Une fois encore les conseils généraux pour une alimentation équilibrée sont de rigueur.

7.6.5 COMPLIANCE DES PATIENTS

La diététicienne a remarqué que cela dépend beaucoup des personnes, mais surtout de la saison pendant laquelle les patients sont opérés. En été, il y a davantage d'aliments déconseillés présents et donc davantage de tentations. De plus, les personnes doivent redoubler d'attention quand aux règles d'hygiène et celles concernant la chaîne du froid. Les risques étant plus importants avec des températures élevées.

Dans la plupart des cas, les patients suivent très bien leur régime. Ils sont rassurés de savoir qu'il ne durera que 6 mois.

7.6.6 CONSÉQUENCES SI LES CONSEILS ALIMENTAIRES NE SONT PAS SUIVIS

Il n'y a pas de conséquences directes, c'est un risque que les patients prennent. Si un aliment est contaminé, l'infection sera plus forte car leur système immunitaire est affaibli.

7.6.7 ÉLÉMENTS À AMÉLIORER POUR LA PRISE EN CHARGE DIÉTÉTIQUE

Malheureusement, faute de budget, la diététicienne ne suit les patient qu'en périopératoire, mais ne peut pas les suivre sur le long terme. Une augmentation des effectifs permettrait de suivre de plus près les patients et de peut-être prévenir ou mieux traiter certains troubles métaboliques survenant à long terme, suite à la médication.

Il n'y a pas officiellement d'unification ni d'échanges entre les diététiciennes des HUG et celles du CHUV concernant les patients transplantés. Un patient Genevois venant à Lausanne pour se faire greffer partira poursuivre sa convalescence aux HUG sans qu'il n'y ait de suivi diététique du CHUV. Il serait alors intéressant de savoir quels sont les conseils, quelle est la prise en charge sur Genève et d'avoir un feed-back au sujet de ces patients.

7.7 LES COMPLICATIONS

Le risque principal de complications est dû aux infections, les poumons étant en contact direct avec le milieu ambiant. Lors de transplantation pulmonaire, il existe très peu de complications en relation avec l'aspect chirurgical de l'intervention. La principale complication est le risque infectieux car le poumon est un organe fragile en contact avec l'extérieur et donc avec un air qui est souvent pollué.

Les premiers mois suivant la greffe sont les plus dangereux car les défenses immunitaires sont au plus bas du fait de l'administration massive d'immunosuppresseurs. Les personnes transplantées doivent se protéger tout spécialement des risques d'infection et éviter de se trouver en contact avec des personnes souffrant d'une maladie, même uniquement d'un refroidissement. Les lieux publics surpeuplés ou enfumés (métro, cinéma, théâtre, restaurants, etc.) doivent être évités. Le contact avec les animaux domestiques doit également être limité car des agents pathogènes peuvent être transmis à l'homme. Des gants doivent être mis pour toucher certains animaux (oiseaux, tortues, serpents, animaux non connus). Finalement, une hygiène corporelle rigoureuse pour parer à tout risque d'infection doit être observée. Les bains de soleil prolongés doivent également être évités car certains médicaments augmentent la sensibilité de la peau au soleil. Dès que des signes de toux, fièvre, rhume ou grippe, fatigue importante, diminution de l'appétit, irritabilité surviennent, il est important de contacter un médecin. Ils peuvent annoncer un rejet ou une atteinte infectieuse.

A long terme, le principal obstacle à la survie après transplantation pulmonaire est le rejet chronique de la greffe. Celui-ci entraîne une lésion initiale déclenchant une cascade inflammatoire au sein de la paroi bronchique. Cette lésion est responsable d'un afflux de cellules inflammatoires et de la libération de médiateurs qui participent aux processus de réparation tissulaire et de cicatrisation. La réparation tissulaire, si elle est harmonieuse, aboutit à la guérison, cependant, lorsqu'elle est excessive voire anarchique, un tissu fibroprolifératif est constitué dans les voies aériennes

Les conséquences de ce tissu sont le rétrécissement du diamètre des petites voies respiratoires, ce qui entraîne une baisse de la fonction pulmonaire. Pour cette raison, les taux de survie sont moins élevés après les transplantations pulmonaires qu'après les transplantations d'autres organes. Dans le but de retarder le rejet chronique, de nouveaux immunosuppresseurs devraient être mis en place.

Pour terminer, lorsqu'un rejet apparaît il est possible de greffer la personne, mais rien n'est garanti. Des conditions particulières doivent être réunies pour effectuer cette seconde intervention. L'âge est déterminant et le patient doit être stable. De plus, une transplantation en urgence peut être une catastrophe, le problème doit être chronique et les facteurs ayant aboutis au rejet doivent être corrigés préalablement.

7.8 LES CHANCES DE RÉUSSITE

Au niveau des résultats, la survie à une année en Suisse est tout autant remarquable que pour les données internationales. Selon l'OFSP, le taux de survie à un an est de 76.5%. Des résultats à plus long terme sont attendus. Il faut noter que la survie dépend de la pathologie de base ayant conduit à la transplantation [10]. Selon des résultats français publiés en 2010 [15], l'amélioration de la survie est constante depuis les années 80 grâce à l'invention de la ciclosporine. A un an, le taux de survie serait légèrement supérieur avec 79%. Puis avec l'avancée en années le taux serait de 63%, 52% et 29% à trois, cinq et dix ans. La médiane est de 5.3 ans, mais s'allonge à plus de sept ans pour les patients ayant survécu une année. Bien sûr, la survie dépend aussi de la pathologie de base, de la procédure effectuée et des particularités du donneur et du receveur. Le facteur affectant le plus la survie est le rejet. Un an après la transplantation (bipulmonaire), la fonction pulmonaire est de retour à la normale (les résultats sont moins bons lors d'une transplantation monopulmonaire car le poumon de base est toujours affecté). Pour finir, la qualité de vie est améliorée.

7.9 LE SUIVI

Suite à la transplantation pulmonaire une nouvelle vie commence pour les patients. Un suivi thérapeutique est néanmoins nécessaire pour assurer la réussite à long terme.

Le suivi consiste en un :

- enseignement et une instruction (médication, physiothérapie, alimentation, hygiène de vie, voyage, ...)
- contrôle régulier dans le but de surveiller la fonction des poumons et des autres organes

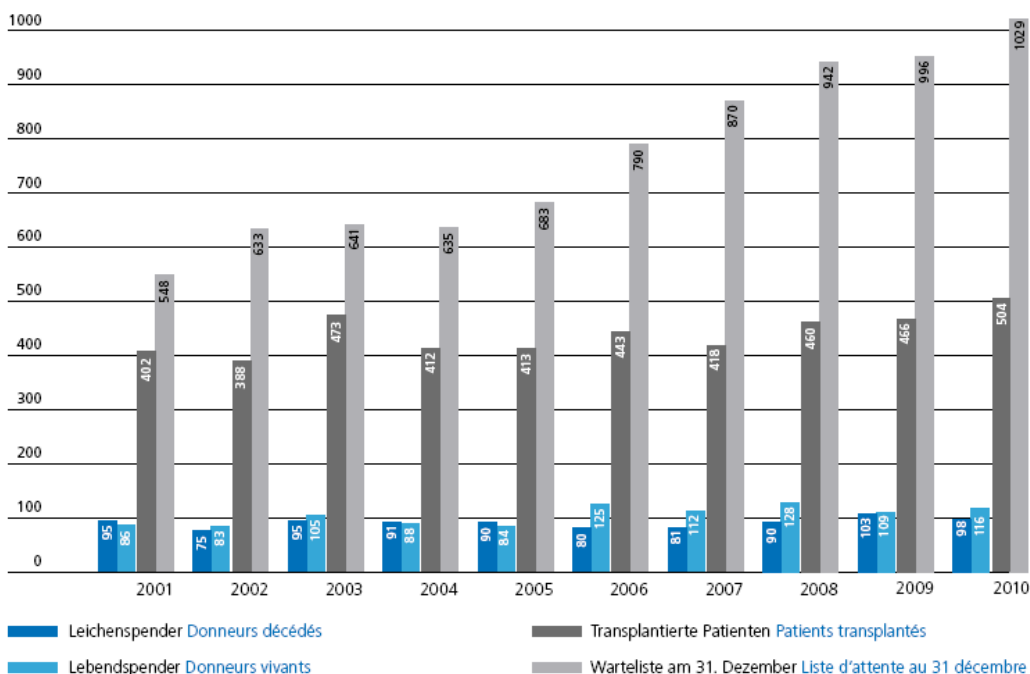
Ce suivi permet aux patients de gagner de l'assurance dans leur nouvelle vie et de leur donner les outils pour pouvoir l'affronter au mieux afin de mener une « vie normale » malgré la présence d'une thérapie médicale intensive. Durant la première année après la transplantation, les éléments importants sont la responsabilité personnelle du patient face à sa thérapie, le rétablissement de la force musculaire et de la condition physique. La reprise du travail est souvent possible et le patient peut reprendre une place active dans sa vie sociale et professionnelle.

8. STATISTIQUES ET COÛTS EN SUISSE

Ce tableau [9] montre l'évolution des donneurs, des receveurs et des personnes sur liste d'attente de 2001 à 2010. Il s'agit de l'activité de dons d'organes et de transplantation en Suisse. De plus en plus de patients sont transplantés, mais la liste d'attente s'allonge.

Abb. 1.1 / Fig. 1.1

Anzahl Leichen- und Lebendspender, transplantierte Patienten und Patienten auf der Warteliste am Jahresende 2001-2010
 Nombre de donneurs décédés et vivants, de patients transplantés et de patients en liste d'attente en fin d'année 2001-2010



Ci-dessous [8], on remarque que sur les 50 poumons prélevés, 49 ont pu être transplantés. Les contre-indications qui ont été diagnostiquées au moment du prélèvement de l'organe sont les principales raisons de cette différence.

Tab. 1.1

Vergleich entnommene und transplantierte Organe 2010 (Schweizer Spender)
 Comparaison organes prélevés et transplantés 2010 (Donneurs en Suisse)

		Herz Cœur	Lunge Poumon	Leber Foie	Pankreas Pancréas	Niere Rein	Dünndarm Intestin	Total
Anzahl entnommene Organe Leichenspender	Nombre d'organes prélevés donneurs décédés	42	50	86	42	185	2	407*
Anzahl transplantierte Organe Leichenspender	Nombre d'organes transplantés donneurs décédés	42	49	86	29	181	2	389
Anzahl transplantierte Organe Lebendspender	Nombre d'organes transplantés donneurs vivants	0	0	2	0	114	0	116

* inkl. 19 exportierte Organe

* Inklus 19 organes exportés en Europe

Tout comme l'évolution générale, la liste d'attente pour une transplantation des poumons est en constante augmentation. Le nombre de patient a doublé en 10 ans [9].

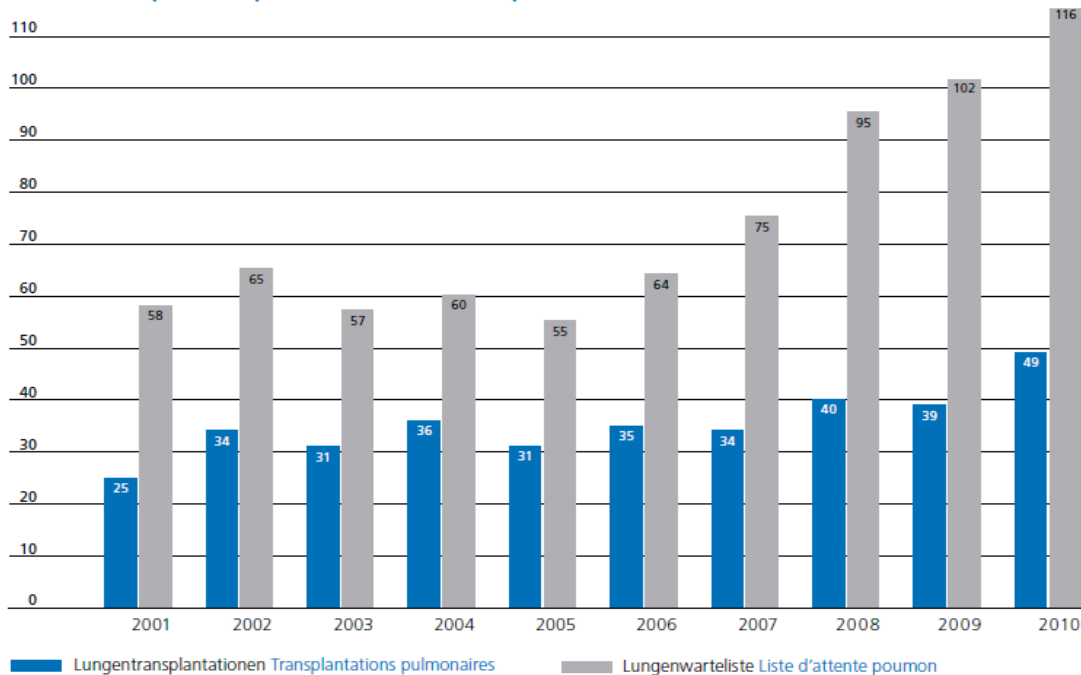
Tab. 3.1

Vergleich Anzahl Patienten eingeschrieben auf der Warteliste 2002-2011 (am 1. Januar)
 Comparaison des patients inscrits en liste d'attente 2002-2011 (au 1^{er} janvier)

		2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Herz	Cœur	18	16	18	18	23	23	23	19	20	31
Herz, Lunge	Cœur, poumon	2	1	1	1	1	0	0	0	0	0
Herz, Niere	Cœur, rein	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Lunge	Poumon	26	2	19	16	17	25	35	46	51	59
Lunge, Leber	Poumon, foie	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0
Lunge, Langerhans'sche Inseln	Poumon, ilots de Langerhans	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Leber	Foie	60	90	84	77	81	106	112	103	99	104
Leber, Pankreas	Foie, pankréas	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0
Leber, Pankreas-Dünndarm	Foie, pancréas-intestin	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
Leber, Niere	Foie, rein	2	3	3	7	3	3	4	5	7	5
Pankreas	Pancréas	0	1	0	0	2	2	2	1	2	4
Pankreas, Niere	Pancréas, rein	8	5	6	13	19	21	15	14	15	15
Langerhans'sche Inseln	Ilots de Langerhans	12	15	18	16	20	18	17	15	13	24
Langerhans'sche Inseln, Niere	Ilots de Langerhans, rein	7	5	3	3	3	7	6	6	8	6
Dünndarm	Intestin	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1
Niere	Rein	411	487	479	488	514	588	650	732	780	780
Total	Total	548	647	630	635	678	791	870	942	996	1029

Abb. 3.1.2 / Fig. 3.1.2

Anzahl Lungentransplantationen und Warteliste Lunge ganzes Jahr, 2001-2010
 Nombre de transplantations pulmonaires et liste d'attente poumon durant l'année, 2001-2010



Ce schéma [9] nous montre bien que jamais autant de patients n'ont attendu une greffe pulmonaire. On remarque aussi qu'il n'y a jamais eu autant de greffe pulmonaire effectuée qu'en 2010. Ce résultat est donc encourageant. A noter que le temps moyen sur liste d'attente pour la transplantation des poumons en 2009 est de 250 jours. Cette même année, 9 patients sont morts sur liste d'attente.

En ce qui concerne les coûts, pour la première année un montant d'environ 156'000.- est annoncé. Pour les années suivantes, il variera entre 30'000.- et 50'000.-.

9. ORGANISATION EN SUISSE

9.1 DISTRIBUTION DES GREFFES EN SUISSE

Il existe six centres en Suisse, mais comme on peut le voir sur ce schéma [9] seulement ceux de Zurich et de Lausanne s'occupent des transplantations pulmonaires.

N o.	Centre	Programmes
1	Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Foie, rein, pancreas, îlots, intestin grêle
2	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne (CHUV)	Cœur, poumon, rein
	HUG & CHUV --> Centre Romand	
3	Universitätsspital Bern (Insel)	Cœur, foie, rein, îlots
4	Universitätsspital Basel (USB)	Rein
5	Universitätsspital Zürich (USZ)	Coeur, foie, poumon, rein, pancréas, îlots
6	Kantonsspital St. Gallen (KSSG)	Rein

En 1992, Swisstransplant devient la centrale de coordination nationale des attributions. Cette organisation est la fondation suisse pour le don et la transplantation d'organes. Elle gère la liste d'attente des receveurs et établit les statistiques.

9.2 LA LOI SUR LA TRANSPLANTATION

En juillet 2007, une nouvelle loi sur la transplantation est entrée en vigueur dans laquelle les thèmes suivants ont été investigués :

- Définition de la mort,
- Responsabilité dans le cadre des transplantations,
- Equité dans l'attribution des organes,
- Choix préalable du receveur d'être donneur d'organes lui-même est-il un critère à prendre en compte lors de l'attribution ?

La Suisse a ainsi pris des dispositions générales dans le but de prévenir toute utilisation abusive et d'assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la santé. Ces dernières faisant bien entendu parties des droits humains fondamentaux. Il suffit de lire un article de loi pour se rendre compte de sa complexité et des nombreuses nuances qui le constituent. C'est la raison pour laquelle nous ne prétendons pas, ici, résumer la loi. Cependant, nous souhaitons amener un aperçu de ce qu'elle contient en faisant ressortir quelques éléments que nous avons jugé essentiel de connaître :

- La notion de gratuité est primordiale car il est strictement interdit d'utiliser un organe pour en faire un quelconque commerce. D'où le terme « don d'organe » au sens de donner sans contrepartie.
- Le donneur doit avoir été informé et doit donner son consentement, avant son décès, pour tout prélèvement. S'il n'y a pas de trace écrite, il est demandé aux proches s'ils y consentent. Leur décision doit être prise en respectant la volonté présumée du défunt.
- Toute personne à partir de 16 ans peut faire une déclaration de don.
- Le prélèvement d'organe peut se faire sur des personnes vivantes, celles-ci doivent être majeures et capables de discernement. Elles doivent donner leur consentement libre et éclairé par écrit. L'intervention ne doit pas résulter de risque sérieux pour la vie ou la santé du donneur et ce doit être la seule méthode thérapeutique pour traiter le receveur.
- La notion de non-discrimination fait partie intégrale de la loi sur la transplantation en mentionnant que toute personne domiciliée en Suisse doit être traitée de manière égale.
- L'attribution d'un organe est régie par différents critères dit « déterminants ». Le poumon est attribué en priorité à un patient exposé à un risque de mort immédiate s'il ne bénéficie pas d'une transplantation. En deuxième priorité, le poumon est attribué au patient pour lequel la transplantation laisse présumer la plus grande efficacité d'un point de vue médical.
- Lorsqu'il n'y a pas de receveur approprié en Suisse, le service des attributions offre l'organe à une organisation d'attribution étrangère. De même qu'à certaines conditions, le service national des attributions peut accepter un organe provenant de l'étranger.
- Il est aussi noté que l'office et les cantons informent le public régulièrement sur les questions liées à la médecine de transplantation afin de donner à chacun la possibilité d'exprimer sa volonté sur le don d'organe tout en faisant connaître la réglementation et la pratique à ce sujet
- Les centres pratiquant des transplantations d'organes doivent être titulaires d'une autorisation délivrée par l'état et déclarer toute transplantation à l'OFSP.

10. ETHIQUE ET EQUITE

10.1 DÉFINITION

L'éthique est définie comme étant la science de la morale. Elle est considérée comme un ensemble de règles de bonne conduite ayant pour but de désigner la manière dont les êtres humains doivent se comporter entre eux et envers ce qui les entoure.

Les réflexions éthiques permettent de légitimer les pratiques justes et adéquates tout en offrant une aide lors de prise de décisions morales. Elles permettent également de prendre des distances vis-à-vis de soi-disant évidences relatives à certaines valeurs qui apparaissent comme aller de soit apportant ainsi une notion de distance critique. Les solutions parfaites sont malheureusement rares. La discussion est un élément essentiel car l'éthique reste avant tout un travail d'explicitation des valeurs au sein duquel éthique et clinique doivent aller de paire.

10.2 LA PLACE DE L'ÉTHIQUE EN CLINIQUE

En 1978, suite à une étude qui a fait scandale, la Commission nationale pour la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et behavioriste a publié un rapport intitulé « Rapport Belmont ». Ce document énonce les trois principes éthiques fondamentaux qui doivent être à la base de la conduite de la recherche portant sur des êtres humains : le respect des personnes, la bienfaisance ainsi que la justice.

Le principe de respect des personnes se subdivise en l'exigence de reconnaître l'autonomie et de protéger les individus dont l'autonomie est diminuée. L'application du consentement libre et éclairé dérive d'ailleurs de ce premier principe. Le second, le principe de bienfaisance, comporte deux règles principales ; ne pas faire de tort et maximiser les avantages tout en minimisant les dommages possibles. Quant au troisième principe, celui de justice, il considère le concept d'équité en prenant en compte plusieurs critères.

Pour passer du jugement médical au jugement prudentiel, il n'y a qu'un pas que le philosophe Paul Ricoeur a d'ailleurs franchi. Ce dernier distingue trois étapes dans la construction du jugement prudentiel :

- le moment téléologique, celui-ci précise la nature de la visée éthique en mettant l'accent sur les buts et la finalité d'une décision avec l'idée de restaurer le pouvoir-être du patient.
- le moment déontologique, celui-ci contient l'ensemble des préceptes qui règlent la bonne conduite de l'intervention médicale tel le consentement éclairé ou la notion d'équité.
- le moment de la sagesse pratique, celui-ci comprend une réflexion pluridisciplinaire en intégrant même, suivant les cas, les proches de la personne concernée dans le but d'obtenir une décision médicale circonstanciée et individualisée.

Le but étant de ne jamais perdre de vue la visée thérapeutique ou de la contredire en poursuivant des intérêts externes à cette dernière.

10.3 LES ENJEUX ÉTHIQUES DE LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE

Nous ne pouvons parler de transplantation sans aborder la notion du don d'organe avec toutes les interrogations et craintes que l'idée de vie et de mort peut impliquer. L'évolution rapide de la médecine dans le domaine de la transplantation relance de nombreuses réflexions à ce sujet.

Les enjeux éthiques en matière de don d'organes et de greffes sont multiples :

- Le consentement libre et éclairé du receveur
- Le consentement libre et éclairé du donneur de son vivant
- Le choix des critères qui rendent une personne candidate ou non à une transplantation
- L'équité dans l'attribution d'un organe
- Le droit de prélever un organe
- Les critères du décès (mort cérébrale)
- Le respect du deuil lors de la demande de prélèvement d'un organe
- Une mobilisation maximale des ressources alors que l'on traite une minorité de patients
- Le rôle de la famille dans l'approbation du consentement au don d'organe
- Le pluralisme social et la diversité des valeurs
- Le rôle de l'état en matière de prévention et d'accès aux organes
- La répartition équitable des ressources ainsi que la notion de justice dans les soins de santé
- Les limites de la médecine
- La notion d'obligation morale à donner nos organes une fois décédé

Tous ces points sont autant de thèmes et de questions auxquelles les réflexions éthiques tentent d'apporter des éléments de réponses. Cette liste n'est bien entendu pas exhaustive.

11. PROMOTION DU DON D'ORGANES

Depuis sa généralisation, la transplantation est devenue victime de son succès. L'offre d'organes ne peut pas répondre à l'augmentation de la demande car le nombre de donneurs est toujours insuffisant. La population vieillit de plus en plus et les maladies chroniques sont en augmentation sans traitement alternatif. Les conséquences de cette pénurie sont graves et on peut donc considérer que ce problème rentre dans le cadre de la santé publique. Lorsque l'on discute avec les gens beaucoup se disent en faveur du don d'organe, mais peu font le pas de remplir une carte de donneur ou d'en parler à leur famille.

En effet il réside toujours un problème de tabou quant au don d'organe, les gens ont de la peine à parler de ce sujet difficile avec leur famille. Il est toujours délicat d'aborder la question de la mort. L'office fédérale de la santé publique (OFSP) encourage dans sa dernière campagne à en parler. Selon eux, il faut s'informer, se faire une opinion et enfin, informer son entourage de son choix. Pour cela l'OFSP a choisi plusieurs médias pour toucher le plus de monde possible (affiches, annonces, spots télévisuels) qui renvoient au site internet : www.transplantinfo.ch. Ce site propose des renseignements et des aides permettant de se faire un avis sur la transplantation.

Pour augmenter l'offre, Swisstransplant a mis en place des mesures. Depuis 2008, ils proposent que les hôpitaux publics de Suisse participent au Programme Latin de Don d'Organes (PLDO) qui consiste à mettre à disposition du personnel pour détecter les donneurs potentiels. Ce programme a démontré que le nombre de donneurs pouvait être considérablement augmenté. De plus, il a été demandé aux médecins des soins intensifs d'intégrer le Comité National du Don d'Organes (CNDO). Ce comité a pour but de favoriser le don d'organes et de tissus en détectant tous les donneurs, en optimisant le processus de don, grâce à une formation accrue dans toute la Suisse, ainsi qu'en sensibilisant le public. Ces deux mesures montrent un effet déjà considérable contre la pénurie d'organes. Il faut donc continuer sur cette lancée, tout en intensifiant la collaboration avec les parties concernées.

En parallèle, Swisstransplant essaie toujours de trouver des solutions alternatives. Ils ont d'ailleurs réfléchi à la compensation financière pour le don d'organes, toutefois cela semble difficile car l'interdiction est formelle. De plus, cette mesure pourrait être considérée comme discriminante envers les personnes défavorisées. Seules les personnes ayant besoin d'argent seraient attirées par cette solution.

Le modèle de la réciprocité a aussi été envisagé. Ce modèle se base sur le fait qu'une personne faisant la promesse d'être donneur à son décès, pourrait être receveur. Quant est-il alors pour les personnes ne souhaitant pas donner d'organes? Faut-il leur refuser une greffe s'ils en ont un jour besoin? Lors du brainstorming, nous nous demandions pourquoi le don d'organes ne se faisait pas de manière présumée. C'est-à-dire que toute personne qui n'avait pas indiqué son refus formel d'être donneur serait considéré comme en accord avec ce geste. Swisstransplant s'est aussi interrogé sur un changement de loi dans ce sens. Une solution plus radicale, mais qui réglerait définitivement le problème de la pénurie d'organes serait d'imposer le don d'organes à tout le monde comme un devoir civique permettant de sauver une vie.

Ces différentes solutions permettraient sans doute de régler cette pénurie, mais elles ont toutes un nombre plus ou moins importants d'inconvénients. Pour avancer, il faut donc se poser la question : « Quels sont les inconvénients que nous pouvons accepter pour améliorer la situation? »

12. UNE VIE AVANT LA TRANSPLANTATION

Pour illustrer la vie avant la greffe, nous avons rencontré Mme B. Il s'agit d'une personne de 59 ans souffrant de BPCO depuis 20 ans et en attente d'une greffe pulmonaire. Mme B. est la proche de l'une d'entre nous, c'est pourquoi nous avons pu la rencontrer. L'entretien s'est déroulé dans un appartement d'une ville vaudoise et a duré une petite heure. Lors de la rencontre, notre première impression a été très positive. La patiente a été très agréable et souriante, ce qui nous a mis très à l'aise. Le dynamisme et la franchise de cette femme nous a permis d'aborder des aspects généraux, mais également des aspects de sa vie privée.

Mme B. commence par nous expliquer ce dont elle souffre. Elle est atteinte d'une BPCO depuis 20 ans qui s'est aggravée depuis 5-6ans. Elle nous raconte aussi qu'il y a plusieurs stades de BPCO et qu'actuellement il s'agit d'un stade sévère. L'oxygène ne la soulage pas sauf lors d'efforts importants. Les facteurs qui ont causés sa BPCO sont des facteurs héréditaires, environnementaux ainsi que le tabac. En effet, Mme B. a travaillé en tant qu'artiste peintre sur porcelaine durant 25ans. Les produits utilisés étant toxiques et l'aération n'étant pas adéquate dans certaines circonstances, ceux-ci ont provoqué d'importants dommages à l'appareil respiratoire. Aujourd'hui, elle peint toujours par passion. Les premiers signes de la maladie furent un asthme qui s'est aggravé avec le temps. Depuis environ 2 ans, la patiente a arrêté de fumer sur recommandation médicale.

Pour poursuivre, nous souhaitons aborder l'impact de la maladie sur sa vie. Elle nous dit : « ça change la vie, au début on s'adapte, mais après il y a restriction, plus de marche, plus monter les escaliers, plus monter en altitude. Même la douche du matin correspond à une journée de travail, le pire c'est la fatigue. ». Actuellement, Mme B. ne travaille plus car elle est trop fatiguée et les produits sont trop toxiques pour elle. Elle n'a malgré tout jamais cessé de peindre par plaisir.

En novembre 2010, elle a subi une première opération. Cette opération consiste à la réduction d'un poumon. Cette intervention est effectuée lorsque qu'il ne reste environ que 18% de la capacité respiratoire ce qui ne permet plus de se déplacer. Ayant les deux poumons atteints, les médecins ont choisi de réduire celui qui fonctionnait le mieux. Pour le moment, les médecins ne peuvent pas lui dire si elle aura un ou deux poumons transplantés. Cela sera décidé au moment de la transplantation, selon son état et en prenant compte de son âge. D'ailleurs, elle nous dit éviter de se poser trop de questions car sinon elle ne pourrait plus avancer.

Nous abordons ensuite la question de son entourage. Elle nous dit : « Je cache bien mon jeu, mais ils se sentent concernés. Je ne suis pas pessimiste, mais je n'y pense pas trop, de toute façon je n'ai plus le choix, ce n'est plus possible de continuer comme ça. »

Au niveau de ses traitements, cela fait environ 18 ans qu'elle vit avec des médicaments et c'est de pire en pire. Elle ne peut pas se lever le matin sans prendre un médicament au préalable. Elle nous dit recevoir des broncho-dilatateurs et des sprays. Depuis son opération de réduction du poumon, elle reçoit un traitement antidépresseur, elle nous dit : « c'est obligé pour me soulager. ». Elle a vu à deux reprises une psychologue (cela fait partie du bilan pré-greffe) et peut la contacter en cas de besoin. Elle ajoute qu'après la greffe un traitement d'immunosuppression sera nécessaire, ce qui est encore pire que la greffe pour elle, car : « on est toujours avec les médecins ». De plus, depuis 4 ans, elle fait de la physiothérapie respiratoire assez poussée (vélo, rameur,...) une fois par semaine chez un professionnel et une fois par jour à domicile. Ceci a pour but de ne pas perdre la vitalité, « il faut être en forme pour la greffe ». Elle trouve les nombreux rendez-vous chez le médecin contraignants, mais apprécie aller chez le physiothérapeute, car cela lui fait beaucoup de bien.

L'annonce de la greffe était pour elle une évidence, elle raconte: « mon pneumologue m'y a amenée petit à petit. Avant mon opération je me voyais descendre et vivre comme une personne de 85ans, ce qui est dur. La greffe est la solution pour aller mieux. ». L'annonce a

donc été effectuée par son pneumologue, puis le Dr. Aubert et son équipe ont pris le relais. Elle a eu l'occasion de rencontrer les deux chirurgiens (Drs. Ris et Wellinger) en charge de la greffe pulmonaire au CHUV. Elle se sent rassurée entre leurs mains car : « c'est le must, c'est comme le bon Dieu. ». Elle a des rendez-vous au CHUV, mais si entre temps, un problème survient c'est son pneumologue qui s'en occupe.

La patiente nous explique qu'elle est depuis le mois de mars sur la liste d'attente. Pour ne pas y penser, elle s'occupe en permanence, en faisant de l'ordre par exemple. Elle a le droit de se déplacer uniquement en Suisse et la coordinatrice la contactera par téléphone si un poumon est disponible pour elle. Mme B. nous raconte le processus entre le moment où le donneur décède et celui où le poumon est transplanté. C'est Swisstransplant qui a les listes et qui appelle la coordinatrice des hôpitaux. Cette dernière regarde quel patient pourrait être transplanté suivant les caractéristiques du poumon. Elle appelle ensuite le chirurgien, ainsi que le médecin coordinateur. Ce sont ces trois personnes qui donnent le feu vert pour appeler le patient. Celui-ci a deux heures pour se rendre aux urgences où il est préparé pour l'opération. Le poumon chez le donneur est prélevé seulement à ce moment là. L'anesthésie du receveur ne se fait qu'après le prélèvement au cas où le greffon aurait un problème. Mme B. est très au clair par rapport à ce qui va se passer et arrive bien à nous l'expliquer.

Nous demandons à la patiente si elle a déjà eu des contacts avec des patients transplantés ou des associations. Elle nous dit très clairement qu'elle n'a encore vu personne. Tous les cas sont différents, il faut se battre et vivre avec ça. Les associations sont une solution pour après la greffe, car c'est enrichissant de transmettre son expérience. Elle ajoute : « C'est important de bouger, les gens sont peu au courant, il faut donner des cartes et informer. La promotion est importante, mais il faut respecter le choix de tout le monde, si quelqu'un dit non. L'Espagne donne beaucoup d'organes, ce n'est donc pas un problème religieux. Ce qu'il faudrait c'est un changement de lois et seulement une carte pour ceux qui refusent le don. ».

Son futur après la greffe, elle n'en a aucune idée, mais elle va continuer à vivre. Elle ne sait pas trop car le rétablissement est long. Son rêve : « Prendre un « Rucksack » et monter à l'alpage. A 60 ans, on a une certaine philosophie, je ne vais pas peindre la vie en rose, mais il faut se battre et saisir la petite lumière. Ce qui est le plus contraignant c'est la dépendance aux médecins ». Elle ajoute tout de même que sa prise en charge au sein du service du CHUV est magnifique. Elle est ravie, elle a toujours des réponses à ses questions et ils sont très humains.

Nous lui posons tout de même des questions sur les conseils qu'elle a reçu (mode de vie, alimentation, etc.). Elle nous dit avoir déjà vu une diététicienne, elle mange assez pour le moment et qu'elle sera suivie après. Elle aura beaucoup de choses défendues (viande rouge, poisson, salade, etc.) et ça l'énerve, mais ce n'est pas ça qui est important selon elle.

Et pour finir, pour la suite... Elle dit en rigolant qu'elle va s'acheter un deuxième téléphone pour garder près de son lit. Cependant que les six premiers mois, il y a peu de chance qu'elle soit appelée. Elle ajoute : « Le plus dur sera d'y aller lorsque le téléphone sonne. Soit je prends le train pour la côte d'Azur soit je me rends au CHUV. ». Elle sait que les six premiers mois post-greffe seront durs, mais qu'après elle pourra vivre pratiquement comme avant tout en pensant qu'elle restera toujours dépendante des médecins : « Moindre fièvre et via le CHUV, le plus angoissant c'est le rejet. ». Quant au travail, malgré tout le plaisir qu'elle a à peindre, elle ne souhaite pas le refaire professionnellement, elle a assez donné.

Pour conclure, elle nous dit que l'interview était sympathique et qu'elle n'a eu aucun problème à répondre.

13. UNE VIE APRES LA TRANSPLANTATION

Nous avons choisi d'interviewer un patient afin de mieux comprendre la vie après la greffe. Cependant quelques notions de base et conseils donnés par le service de transplantation pulmonaire du CHUV nous paraissent utiles pour comprendre les indications et contre-indications subies par le patient après la greffe.

La notion la plus importante est la protection contre les infections. Afin d'éviter un rejet, le patient est sous immunosuppresseurs qui ont pour but de diminuer les défenses immunitaires. Cela rend le patient plus vulnérable aux infections. Des précautions strictes en matière d'hygiène sont à prendre au niveau hospitalier (lavage des mains, port de blouse et gants, abstention de visite si besoin). Par la suite à domicile, d'autres précautions sont à prendre. Celles-ci sont expliquées dans le chapitre sur les immunosuppresseurs et les complications (7.5 et 7.6). Au niveau alimentation, les contaminations par les aliments sont à éviter. Elles sont expliquées dans le chapitre de l'entretien avec la diététicienne (7.7). Il n'y a pas de contre-indication à conduire un véhicule selon l'état du patient. L'activité professionnelle peut, quant à elle, être recommencée après 3 à 6 mois suite à une discussion avec le médecin. L'activité physique peut être reprise petit à petit. Une fonte musculaire a eu lieu en post-opératoire. La natation, la marche (30 minutes, 2 à 3 fois par jour), le vélo d'intérieur et d'extérieur sont recommandés. Les sports extrêmes sont à éviter. Il ne faut pas oublier que pour retrouver des forces, le repos est aussi important. Après six mois, un voyage peut être envisagé. Les contrôles à l'hôpital et les règles d'hygiène doivent être maintenus et certaines destinations plus dangereuses sont à éviter. L'important est d'avoir un voyage bien planifié pour contrôler tous les détails.

Le rythme des consultations médicales s'espace au fil du temps. Du 2 au 3^{ème} mois, les consultations ont lieu une fois par semaine, du 4 au 6^{ème} mois toutes les 2 semaines, dès le 6^{ème} mois une fois par mois et dès le 24^{ème} mois 4 fois par année. A chaque fois, un examen médical simple, une spirométrie, une prise de sang et une vérification du poids, de la tension artérielle, de la température et des pulsations sont réalisés. Des examens plus poussés comme une radiographie du thorax, une bronchoscopie et un CT thoracique sont effectués à un, trois et six mois.

Pour illustrer la vie après la greffe, nous avons rencontré Monsieur N. au service de Pneumologie du Centre hospitalier universitaire vaudois. Il s'agit d'un homme de 40 ans souffrant de mucoviscidose et ayant subi une greffe bi-pulmonaire en mai 2010.

Au premier abord, cette personne nous a paru en forme et surtout très motivée à nous expliquer son parcours.

Monsieur N. est resté deux ans et demi sur la liste d'attente pour une greffe pulmonaire. C'est en mai 2007, que la proposition d'inscription sur la liste est apparue pour la première fois. De nombreuses pneumonies et hémoptysies à répétition ont précipité cette décision. L'inscription a été officielle en novembre 2007. Selon le patient, l'attente s'est bien passée. Il nous dit : « L'attente c'est quelque chose que je ne peux pas modifier, alors je continue de faire ce que j'ai envie. Les six derniers mois je me suis quand même dit, il faut que ça vienne. »

En ce qui concerne le téléphone portable, lors de l'attente le patient n'a pas sursauté à chaque téléphone, mais avait son portable constamment à côté de lui et allumé même dans les endroits interdits. Le jour même, il était 7h06 du matin quand le téléphone a sonné. N'étant pas réveillé, sa compagne a répondu en pensant qu'il s'agissait d'un faux numéro. Il ajoute : « Elle est arrivée dans la chambre en tremblant comme une feuille et m'a donné le téléphone en disant c'est la transplantation ». 50 minutes après, il était au CHUV. Il n'a pas eu peur, ni n'a paniqué : « ma copine a été le fusible, c'est elle qui a fait l'annonce et le relais ».

Nous discutons ensuite de son état général depuis la greffe qui a eu lieu : « il y a 1 année, 1 mois et 3 jours ». Monsieur N. nous dit : « Je me sens super ultra merveilleusement bien, ça

change la vie, c'est le jour et la nuit ». Par exemple, juste avant la greffe, il est allé voir un ami jouer au théâtre et a dû s'arrêter à deux reprises dans les marches d'escalier. Aujourd'hui, les marches ne posent plus de problèmes. Il est capable de monter six étages sans difficultés. La seule difficulté se pose au niveau musculaire, les muscles ne suivent pas autant bien, c'est pourquoi il pratique de la physiothérapie de type renforcement à l'effort 2 fois par semaine. De plus, du renforcement pulmonaire est également effectué 3 fois par semaine. Un autre bénéfice de la transplantation est la reprise pondérale ; il a repris 5 kg depuis celle-ci. Une reprise musculaire grâce au renforcement lui a permis de se redresser et ne plus se tenir voûté comme auparavant. Un autre changement important est au niveau de la parole. En effet, il éprouvait beaucoup de difficultés les derniers temps avant la greffe, il avait notamment besoin de 2 à 3 respirations pour un mot, ce qui engendrait des phrases très séquencées. La liste des bénéfices est trop longue selon Monsieur N. : « la reprise du travail, la moto, plus besoin d'oxygène, plus besoin de sonde gastrique, marcher sans soucis avec les copains, une année sans antibiotiques, une année sans aller à l'hôpital à part pour les contrôles, les deux heures de soins avant la maladie se sont transformés en 1 heure, rigoler sans tousser, manger comme avant...et j'en passe ». Ce n'est pas la panacée non plus, il y a quand même des inconvénients : « on troque une maladie pour une autre ». Il n'a y plus les problèmes pulmonaires, mais il reste les problèmes gastriques et ceux liés à la greffe. Il faut avaler 30 à 40 pastilles par jours et le problème du rejet est également important. Il est d'ailleurs content de ne pas en avoir encore eu. Monsieur N. est conscient des effets négatifs des immunosuppresseurs (reins, peau), mais des inconvénients étaient déjà présents avant. Les bénéfices contrebalancent tout, « c'est une nouvelle vie ».

Au niveau alimentaire, il peut manger ce qu'il veut, sauf la viande crue et le pamplemousse. Pour lui, ceci n'a pas beaucoup d'importance, le principal est qu'il n'ait plus besoin de PEJ. « J'ai détesté ce truc là qui me sortait du ventre et je me suis longtemps battu pour ne pas en avoir ». Pour finir, il ajoute : « la greffe diminue le temps que prend la maladie ».

En l'interrogeant sur l'éventualité de refaire une greffe, il nous répond que ce serait sans soucis. Il nuance tout de même que cela ne se passe pas toujours aussi bien. Sa compagne a d'ailleurs une fille qui souffre de mucoviscidose est qui est toujours aux soins intensifs depuis sa greffe, il y a une année. « Pour certaines personnes, ça se passe mal, il faut être conscient des complications ».

En ce qui concerne son entourage, tout le monde trouve ça génial. Ses parents ont leur fils qui est sauvé. « Pour les proches et même pour les personnes plus éloignées, c'est du pur bonheur ».

Pour l'avenir, il ne fait pas de projet à long terme et voit d'année en année. Il préfère être flexible car jusqu'à récemment les projets n'étaient pas concevables, tout pouvait s'arrêter du jour au lendemain. Il prévoit tout de même d'augmenter son taux de travail de 20 à 50%.

Pour terminer, il nous dit avoir apprécié l'entretien, mais ce n'était pas le premier. Son but n'est pas de se faire connaître par les interviews, mais de convaincre une personne de signer sa carte de donneur.

14. LE PROFESSIONNEL FACE AU DON

Dans le but de connaître le vécu et le ressenti d'un professionnel de la santé face à la question du don d'organe, nous avons choisi d'interviewer le Docteur Revelly. C'est au Chuv que celui-ci nous a reçues, lieu dans lequel il exerce la profession de médecin des soins intensifs (SI). La coordination du don d'organe fait également partie de ses responsabilités.

14.1 RÔLE D'UN MÉDECIN DANS LE PROCESSUS DU DON D'ORGANE

Le rôle du Dr. Revelly dans ce processus est double. Il doit en premier lieu identifier les donneurs potentiels, coordonner le don d'organe et mettre en place les procédures de vérification (contrôle qualité). Ce rôle vient, en partie, de la loi de 2007 qui demande un coordinateur pour chaque centre de transplantation. Dans un second axe, son rôle consiste également à prendre en charge les personnes transplantées.

14.2 LA DEMANDE À LA FAMILLE

La question du don d'organe n'est pas abordée tant qu'un premier examen ne prouve la mort cérébrale faisant ainsi du patient un donneur potentiel. Il n'y a qu'un petit nombre de patients qui évolue vers la mort cérébrale, il n'est donc pas utile de stresser davantage les familles avec des questions et réflexions qui peuvent finalement changer à tout moment. Le Docteur Revelly trouve qu'il est donc préférable d'en parler lorsqu'on est médicalement sûre d'être dans une situation possible de don.

La demande du don d'organe à la famille est formulée par le médecin des SI. Cette demande se fait toujours au cas par cas et reste une étape souvent difficile à franchir, « chaque médecin a son style ». Elle dépend aussi beaucoup de la communication qui existe entre le médecin et la famille. L'important est de savoir ce que le donneur potentiel avait exprimé de son vivant sur la question. D'après le Dr. Revelly, il est avant tout primordial d'accompagner les proches pour qu'ils vivent et supportent ces instants difficiles le mieux possible et pour que le deuil soit fait dans les meilleures conditions. Pour ces raisons, le médecin dit ne jamais savoir précisément à quel moment la question va être abordée. La demande devrait se faire certes avec efficacité, mais également avec empathie et compassion.

Il arrive parfois que les proches abordent le sujet avant que la personne soit décédée. Dans ce cas, le médecin va alors dans le sens de la famille en donnant des réponses transparentes, mais sans précipiter les choses « on n'en est pas encore là, laissez-vous une nuit de réflexion ».

Dans le cas où le don d'organe est accepté, c'est ensuite à la coordinatrice de don de faire le lien avec la famille du donneur. C'est elle qui donnera certaines informations en cas de souhait, tel que le(s) organe(s) prélevé(s) et l'évolution de l'état de santé du receveur.

14.3 POINT DE VUE DU PROFESSIONNEL DANS CETTE SITUATION

Pour le Dr. Revelly, la demande de don d'organe est à chaque fois vécue comme un moment qu'il qualifie de dense et émouvant. « C'est toujours la mort d'une personne ». Son but est de faire en sorte que la volonté du patient soit respectée tout en accompagnant au mieux les proches. C'est pour lui un investissement particulier étant donné qu'on se trouve face à une fin de vie non conventionnelle qui nécessite de guider les proches dans cette démarche d'une double acceptation, celle du deuil, puis celle du don.

La notion de mort cérébrale et la manière dont la perçoit l'entourage du défunt reste pour lui quelque chose d'étonnant. Il dit être à chaque fois surpris que les gens le croient lorsqu'il leur annonce cette réalité qui est en fait non intuitive puisque vu de l'extérieur la personne semble encore vivante. La communication est alors primordiale afin d'expliquer la situation.

14.4 POINT DE VUE DU PROFESSIONNEL SUR LE DON D'ORGANE

Le Dr. Revelly considère qu'il faut différencier son approche en tant que personne et de celle en tant que médecin. Selon lui, tout soignant devrait avoir le droit à l'objection s'il n'est pas à l'aise avec cette problématique pour quelques raisons que ce soit (d'ordre éthique, religieux, autres).

En tant que médecin intensiviste, il dit se battre contre la mort et que lorsque finalement elle survient c'est comme s'il perdait en quelque sorte ce combat. C'est la raison pour laquelle, en ce qui le concerne, il trouve difficile d'apporter des soins en vue d'une transplantation à une personne se trouvant en mort cérébrale. Une alternative à ce sentiment qui peut parfois être pesant est de changer de soignant, ceci permet de changer d'objectif.

14.5 POINT DE VU PERSONNEL SUR LE DON D'ORGANE

Le Dr.Revelly nous a confié avoir fait des directives anticipées et posséder une carte de donneur. D'une part, parce qu'il dit avoir déjà un certain âge et d'autre part parce qu'il trouve la situation suffisamment stressante, tant pour ces proches que pour d'éventuels collègues qui devraient intervenir. Il est inutile de leur engendrer un stress supplémentaire qui serait celui de prendre ce genre de décision. De la sorte, tout est clair, « c'est moi qui ai décidé ». Pour lui, rédiger des directives anticipées avant qu'il n'arrive malheur permet de soulager les proches et le corps médical de ce qui peut être vécu comme un véritable fardeau.

Pour conclure, il nous confie son point de vue quant à l'évolution du don d'organe. Sans vouloir être pessimiste, il pense qu'il n'y aura jamais d'adéquation entre l'offre et la demande. Selon lui, si on augmente le nombre de dons, le nombre de personne en attente d'organe augmentera en parallèle car les transplantateurs assoupliront les critères pour être sur liste, ce qui finalement ne résoudra pas le problème.

15. LES ASSOCIATIONS

Pour aider les personnes en attentes de greffe ou déjà transplantées, il existe plusieurs associations. Elles permettent d'apporter un soutien pour les personnes qui en ont besoin.

- **AST : association Suisse des transplantés** (www.transplant.ch)
Cette association est ouverte à tous les transplantés et offre une entraide pour les receveurs et leurs proches. Les personnes en attente d'un organe peuvent aussi bénéficier de l'aide de l'AST.
Chaque année, des rencontres sont organisées dans toute la Suisse, afin de permettre le maximum d'échanges. Un journal est aussi mis à disposition des membres pour les tenir informé.
- **Protransplant : fondation genevoise en faveur du don et de la transplantation d'organes** (www.protransplant.org/)
Cette fondation apporte une aide financière, administrative et sociale aux personnes transplantées, à leurs familles et aux familles des donneurs dans le canton de Genève. De plus, Protransplant soutient activement la promotion, la recherche et le développement du don et de la transplantation d'organes.
- **Novaria : association des transplantés du poumon**
- **CFCH : société Suisse pour la mucoviscidose** (www.cfch.ch/)
La CFCH offre une aide pour la vie quotidienne, aussi bien grâce à un service social qu'à des aides mémoires permettant de vivre sa maladie plus facilement. Elle promeut l'entraide et la recherche sur les causes et les traitements. De plus elle conseille, soutient et aide les personnes atteintes de mucoviscidose.
- **La ligue pulmonaire** (www.lung.ch)
Cette association concentre ses actions sur les poumons et les voies respiratoires et agit dans toute la Suisse. Dans chaque canton, on retrouve un siège. Il s'agit d'un réseau de conseil et d'encadrement, de plus, la prévention des maladie pulmonaires est aussi très importante.

16. CONCLUSION

Ce travail nous a permis de nous intéresser à un autre domaine que la nutrition et la diététique. En effet, malgré les nombreuses pathologies abordées depuis le début de notre formation, nous n'avons jamais eu l'occasion jusqu'à présent d'aller si loin dans un sujet. Durant ces trois semaines et demi, nous avons pu explorer les nombreuses facettes de cette problématique. Le fait d'associer nos recherches scientifiques de la littérature à des entretiens dans la communauté avec des professionnels de la santé et des patients était très enrichissant. Cela nous a permis de comprendre cette thématique dans son ensemble, en abordant des points théoriques, ainsi que le vécu du patient face à cette situation.

Nous avons malgré tout rencontré quelques difficultés à agencer ces différents entretiens. Tout spécialement en raison du peu de temps que nous avons à disposition et de la spécificité du sujet. Le travail de groupe peut aussi être difficile à organiser car chacun a une façon de travailler bien à lui et que nos avis divergent pour certains points. En revanche, nous avons pu observer une certaine facilité à mener les entretiens, sûrement grâce à nos expériences durant les stages et les consultations de l'Espace Conseil Nutrition de l'école.

Nous retenons beaucoup d'informations suite à ce travail, mais ce qui nous a le plus marqué est le fait que malgré une médecine toujours en amélioration, les organes restent insuffisants. Selon nos divers interlocuteurs ce problème ne sera pas résolu sans une évolution des mentalités associée à un changement de loi.

17. REMERCIEMENTS

Nous tenions à remercier les personnes sans qui ce travail n'aurait pas pu aboutir :

- Madame Ludivine Soguel Alexander et Docteur Beat Stoll qui nous ont aidé à orienter notre travail et conseillé tout du long de celui-ci.
- Madame B. et Monsieur N., pour leur confiance et leur sincérité nous permettant d'avoir des informations sur le vécu avant et après la greffe.
- Docteur John-David Aubert, médecin adjoint de la division de Pneumologie et coordinateur de la transplantation pulmonaire au CHUV, qui nous a expliqué le processus de la transplantation et qui nous a également permis de rencontrer le patient greffé.
- Docteur Jean-Pierre Revelly, médecin interniste aux soins intensifs, qui a abordé pour nous le point de vue du professionnel face au don d'organes ainsi que son point de vue personnel.
- Madame Marie-France Derkenne, coordinatrice au CHUV qui nous a permis de rencontrer le patient greffé.
- Madame Nicole Le Grand, diététicienne au CHUV qui a pu aborder avec nous la question de l'alimentation avant et après la greffe.

18. BIBLIOGRAPHIE

18.1 DOCUMENTS NON PUBLIES

[1] Romagnoli S. Ethique et nutrition. [Support de cours]. Genève: Haute école de santé, Filière Nutrition et diététique; 2011.

[2] ASDD. Code éthique. [Support de cours]. Berne: ASDD; non daté.

18.2 DOCUMENTS ELECTRONIQUES

[3] Family Health International. Section 2 – Fondement de l'éthique de la recherche. [En ligne]. 2011 [consulté le 31 mai 2011]; Disponible: <http://www.fhi.org/training/fr/Retc/s2pg5.htm/>

[4] Le PortiQue. Revue de philosophie et de science humaine. [En ligne]. 2011 [consulté le 31 mai 2011]; Disponible: <http://leportique.revues.org/index513.html/>

[5] L'association pulmonaire Quebec. Fibrose pulmonaire. [En ligne]. 2011 [consulté le 26 mai 2011]; disponible : <http://www.pq.poumon.ca/diseases-maladies/pulmonary-fibrosis-fibrose-pulmonaire/>

[6] Université de Rennes. Hémoptysie. [En ligne]. 2011 [consulté le 27 mai 2011]; disponible : <http://www.med.univ-rennes1.fr/cerf/edicerf/strat/SR003.html>

[7] Ligue pulmonaire. Vivre c'est respirer. [En ligne]. 2011 [consulté le 26 mai 2011]; disponible : <http://www.lung.ch/fr/startseite.html>

[8] Dictionnaires et encyclopédie gratuite et ouverte aux contributions des internautes. [En ligne]. 2011 [consulté en mai et juin 2011]; disponible : <http://www.larousse.fr/archives/medical/page/1021#t16676>

[9] Swisstransplant. [En ligne]. 2011 [consulté en mai et juin 2011]; disponible : <http://www.swisstransplant.org/l1/>

[10] Office Fédéral de la Santé Publique. [En ligne]. 2011 [consulté en mai et juin 2011]; disponible : <http://www.bag.admin.ch/aktuell/index.html?lang=fr>

[11] Association Suisse pour la prévention du tabagisme. [En ligne]. 2011 [consulté en mai et juin 2011]; disponible : <http://www.at-schweiz.ch/fr/page-daccueil/facts/fumee-et-sante.html>

[12] Société Suisse pour la mucoviscidose. [En ligne]. 2011 [consulté en mai et juin 2011]; disponible : <http://www.cfch.ch/fr.html>

[13] Pr. Bertrand Dautzenberg. Les effets du tabac sur l'appareil respiratoire. [En ligne]. 2011 [consulté en mai et juin 2011]; disponible : http://www.UMR8080.u-psud.fr/PDF/PDF_CANCER_METHODO/PDF_019.PDF

[14] Welcome on transplantation.org. [En ligne]. 2011 [consulté en mai et juin 2011]; disponible : <http://www.transplantation.org>

18.3 ARTICLES DE REVUE

[15] Gomez C & Reynaud-Gaubert M. Résultats à long terme de la greffe pulmonaire. Revue de pneumologie clinique. 2010 ; 17 :64-73.

[16] Reynaud-Gaubert M. Physiopathologie de la bronchiolite oblitérante des transplantés pulmonaires. Revue des maladies respiratoires. 2003 ; 20 (2) : 224-232.

18.4 TEXTES LEGISLATIFS

[17] Médecine de la transplantation; Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules, 810.21, (1^{er} juillet 2007).

[18] Médecine de la transplantation; Ordonnance sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine, 810.221, (1^{er} juillet 2007).

[19] Médecine de la transplantation; Ordonnance sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation, 810.212.4, (1^{er} juillet 2007).

[20] Médecine de la transplantation; Ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation, 810.212.41, (1^{er} juillet 2007).

[21] Médecine de la transplantation; Ordonnance sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine animale, 810.213, (1^{er} juillet 2007).

[22] Médecine de la transplantation; Ordonnance sur les émoluments perçus en application de la législation sur la transplantation, 810.215.7, (1^{er} juillet 2007).

18.5 OUVRAGES

[23] Jeandeau S. Soins infirmiers en pneumologie. Issy-les-Moulineaux : Estem ; 2007.

[24] Benaroyo L. Ethique et responsabilité en médecine. Genève: Médecine & Hygiène; 2006.

[25] Marieb EN. Anatomie et Physiologie humaines. 6e éd. Paris: Pearson Education France; 2005.

[26] Godard Ph. Pneumologie, soins infirmiers. Issy-les-Moulineaux : Masson ; 2005.

[27] Commission de l'éthique de la science et de la technologie. Rapport de consultation sur les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organe. Rapport d'une consultation de la CEST. Québec: CEST; 2004.

[28] Chenaux J-P. Transplantation d'organes : sauver des vies. Lausanne : Centre patronal ; 2000.

[29] Domart A, Bourneuf J, directeurs. Dictionnaire médical. Paris: Larousse ; 1976.

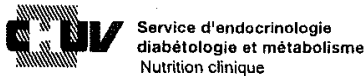
18.6 BROCHURE

[30] CHUV. Après la greffe pulmonaire. [Brochure].

18.7 VIDEO

[31] Moncada I, Tillmanns R, Fargues C. 36,9°: Il faut sauver Liv et Nicolas [Vidéo]. Genève: TSR1; 2010.

19. ANNEXES



Service d'endocrinologie
diabétologie et métabolisme
Nutrition clinique

ALIMENTATION ET AGRANULOCYTOSE

Sans précaution, l'alimentation peut représenter une source d'infections bactériennes. Avec l'agranulocytose la sensibilité à tous les germes est considérablement augmentée, donc des mesures de protection plus strictes dans la consommation alimentaire sont nécessaires ; ainsi les crudités, les fruits crus non épluchables et d'autres aliments à risque de contamination seront éliminés.

Pour composer vos repas, choisissez parmi les aliments suivants :

- ◇ Potages aux légumes, aux céréales, bouillons
- ◇ Viandes bien cuites (veau, bœuf, volailles, lapin, porc, saucisses, ...)
- ◇ Poissons cuits ou en conserve
- ◇ Préparations à base d'œufs bien cuits (omelette, œufs durs)
- ◇ Pommes de terre (nature, en purée, rôties, frites, ...), riz, pâtes, maïs et autres céréales, légumineuses (haricots en grains, lentilles, pois chiches, soja)
- ◇ Légumes cuits (tous) et salades de légumes cuits (carottes, céleri, courgette, betterave ...)
- ◇ Compotes et marmelades de fruits, fruits en conserve
- ◇ Fruits crus bien lavés puis épluchés : banane, orange, mandarine, tangerine, citron, kiwi, pomme, poire
- ◇ Yogourt, yogourt liquide, lait acidulé, petit suisse nature ou aux fruits, fromage blanc, flan, crème, pudding au sirop, riz au lait etc...
- ◇ Lait UHT de préférence en petit berlingot
- ◇ Fromages à tartiner, fromage à pâte dure cuite en prenant soin de bien ôter la croûte
- ◇ Tous les pains, petit pain, croissant, pain grillé, biscottes
- ◇ Flocons de céréales sans fruits séchés (type Corn flakes[®], Rice Crispies[®])
- ◇ Beurre, margarine, toutes les huiles, mayonnaise du commerce en portion individuelle, sauce à salade maison ou du commerce (sans herbes, ail, oignon)
- ◇ Sucre, miel, confiture, chocolat, bonbons, biscuits
- ◇ Pâtisseries sèches, sablés, cakes, tartes aux fruits cuits, glaces et sorbets industriels en portion individuelle (ex cône, bâton glacé)
- ◇ Eau plate et gazeuse, jus de fruits (de préférence en petit berlingot), limonades et sodas, sirop
- ◇ Thé, café, tisanes, chocolat au lait, Ovomaltine[®]

Éliminez les aliments et préparations suivantes :

- ◆ Toutes les viandes servies crues, peu cuites, saignantes (roastbeef, filet d'agneau, steak saignant, etc. ...)
- ◆ Les viandes séchées, fumées, les charcuteries (viande séchée, jambon cuit froid, jambon cru, pâté, terrines, aspic ...)
- ◆ Les poissons servis crus, les poissons fumés, marinés ou servis froids en gelée, mousse, aspic. Les fruits de mer et crustacés



FOR AlimentationAgranulocytose.doc

CHUV/UNC/PCB/mpdc/Alimentation_et_agranulocytose

V 1.3 du 12.02.2008

1/2

- ◆ Les préparations d'œufs peu cuits : œufs pochés, œufs mollets, œufs au plat, omelette baveuses.
- ◆ Les yogourts aux noisettes, bircher, avec des céréales ; la crème budwig et le bircher , les flocons de son ; les frappés du commerce.
- ◆ Le lait cru, pasteurisé.
- ◆ Les fromages à pâte molle au lait cru ou pasteurisé, les fromages bleus, les fromages aux herbes, au poivre, avec des oléagineux ou autres ingrédients, les fromages de chèvre et de brebis.
- ◆ Les sauces froides (mayonnaises, sauces au séré, beurre aux herbes, ...) ; les sauces à salade préparées avec des herbes fraîches, de l'ail, de l'oignon, ... ; les décorations crues (fines herbes, quartier de citron, légumes crus, fruits crus).
- ◆ Les épices et mélanges d'épices ajoutés sans cuisson.
- ◆ Les légumes crus, les fruits crus non épluchables (fraises, cerises, framboises,...), tous les fruits secs et oléagineux (noix, noisettes, cacahuètes)
- ◆ Les pâtisseries à la crème, mousses, bavarois, tiramisu, tourtes, ... les tartes aux fruits crus
- ◆ Les glaces du commerce non emballées (boules de glaces, glaces molles, ...), les sorbets avec « meringage » italien, la crème chantilly, les meringues, les décorations en massepain.

Voici quelques conseils généraux concernant les règles d'hygiène :

- ♣ Assurez-vous que le stockage, la préparation et la cuisson des aliments soient faits en « milieu propre » à l'aide d'ustensiles préalablement nettoyés avec eau chaude et détergents
- ♣ Stockez les aliments frais ou déjà cuits au réfrigérateur en veillant à les consommer le plus rapidement possible
- ♣ Utilisez les préparations cuites et emballages ouverts dans les 24 heures
- ♣ Evitez de consommer un aliment « suspect » étant resté à température ambiante plus de ½ heure
- ♣ Dans la mesure du possible, choisissez des conditionnements individuels (petits berlingot, portion unique,..)
- ♣ Laver soigneusement les fruits et légumes avant de les éplucher et de les cuire.