



# Attendre une transplantation (cardio-)pulmonaire

Information destinée aux patients

INTRODUCTION	4
BIENVENUE AU PROGRAMME DE TRANSPLANTATION PULMONAIRE	5
Votre équipe de transplantation	
Services d'hospitalisation	
Services ambulatoires	
Contacts	
POURQUOI AVEZ-VOUS BESOIN D'UNE TRANSPLANTATION PULMONAIRE ?	8
Où se trouvent vos poumons ?	
Les symptômes d'une affection pulmonaire	
Suis-je un candidat adéquat à une transplantation pulmonaire ?	
LES EXAMENS AVANT TRANSPLANTATION	12
Avantages et inconvénients d'une transplantation pulmonaire	
Examens	
Après les examens	
Médicaments d'étude	
LE COÛT D'UNE TRANSPLANTATION PULMONAIRE	18
Frais d'hôpital	
Frais de consultation	
Frais de déplacement	
PÉRIODE D'ATTENTE	20
Eurotransplant	
Votre place sur la liste d'attente	
Rester joignable	
L'appel	
Pendant votre attente	
Veiller à votre santé pendant l'attente	
Rééducation pré-transplantation	
Alimentation et régime pré-transplantation	
LE DONNEUR CONVIENT-IL ?	33
Don d'organe	

L'APPEL POUR LA TRANSPLANTATION	36
Fausse alerte	
VOTRE OPÉRATION	40
Transplantation pulmonaire unilatérale	
Transplantation pulmonaire bilatérale	
Transplantation cardio-pulmonaire	
VOS SOINS APRÈS LA TRANSPLANTATION	42
Le service de soins intensifs (E 513)	
Passage des soins intensifs au medium care (E 511)	
Passage du medium care au service de transplantation (E 650)	
LA SORTIE DE L'HÔPITAL	57
Médication	
Salle de jour	
Rééducation ambulatoire	
ASSOCIATION DE PATIENTS HALO ASBL	60

Cette brochure apporte aux patients et à leur famille un complément d'information sur la transplantation (cardio-)pulmonaire à l'UZ Leuven et sur l'aide que nous pouvons leur apporter tout au long du processus de transplantation. Elle constitue un guide auquel vous pouvez vous référer.

Votre médecin vous a annoncé que vous deviez subir une transplantation (cardio-)pulmonaire. Sans doute avez-vous déjà reçu une quantité d'informations pendant la période d'observation, mais il n'est pas toujours simple d'assimiler toutes ces données en si peu de temps.

Pour vous permettre de parcourir ces informations à votre aise, les médecins, le personnel infirmier, l'assistant social, le kinésithérapeute, le psychologue, le diététicien, l'ergothérapeute, le coordinateur de transplantation et l'association de patients HALO asbl du programme de transplantation pulmonaire ont réalisé cette brochure.

Celle-ci ne remplace en aucun cas les entretiens personnels avec ces prestataires de soins, mais elle peut constituer un complément utile. Si vous avez encore des questions après avoir lu la brochure, n'hésitez surtout pas à nous contacter. Nous vous donnerons volontiers toutes les explications nécessaires.

L'équipe de transplantation pulmonaire de l'UZ Leuven

# BIENVENUE AU PROGRAMME DE TRANSPLANTATION PULMONAIRE

Le programme de transplantation pulmonaire a été lancé en 1991 et connaît depuis une forte croissance avec, à ce jour, plus de 1100 transplantations (cardio-)pulmonaires. Avec une moyenne de 65 transplantations (cardio-)pulmonaires par an, le centre louvaniste figure parmi les dix centres les plus importants au monde. Cette longue expérience en matière de transplantations pulmonaires influence favorablement le taux de survie après transplantation.

Il est important que vous participiez à nos programmes d'éducation et que vous partagiez cette brochure avec vos proches. La transplantation est un travail d'équipe. Nous sommes votre équipe et vous êtes nos principal coéquipier !

## VOTRE ÉQUIPE DE TRANSPLANTATION

Tout au long du processus, nous sommes à vos côtés pour apporter les meilleurs soins à vos poumons, en veillant attentivement à votre état de santé général et en vous offrant le meilleur accompagnement possible avant, pendant et après votre transplantation.

Votre équipe de transplantation se compose de :

### Équipe médicale

prof. dr. Geert Verleden

prof. dr. Robin Vos

prof. dr. Lieven Dupont

prof. dr. Jonas Yserbyt

dr. Laurent Godinas

## Chirurgiens

prof. dr. Dirk Van Raemdonck

prof. dr. Willy Coosemans

prof. dr. Paul De Leyn

prof. dr. Philippe Nafteux

prof. dr. Herbert Decaluwé

dr. Hans Van Veer

dr. Laurens Ceulemans

## Secrétariat de pneumologie

tél. 016 34 68 02

## Collaborateurs administratifs salle de jour

Arlette Coomans

Relinde Eerlingen

Ingrid Verbeeck

tél. 016 34 13 65

## SERVICES D'HOSPITALISATION

- E 513 soins intensifs A (flèche rose, premier étage)  
tél. 016 34 40 60
- E 511 medium care (flèche fuchsia, troisième étage)  
tél. 016 34 40 50
- E 650 unité de transplantation (flèche bleue, cinquième étage)  
tél. 016 34 65 00

## SERVICES AMBULATOIRES

- **Salle de jour transplantation pulmonaire (flèche orange, étage 0)**  
tél. 016 34 03 72  
fax 016 34 31 24  
e-mail [longtransplantatie@uzleuven.be](mailto:longtransplantatie@uzleuven.be)  
heures d'ouverture : 7.00 - 15.20 heures (du lundi au vendredi)
- **E 502 mesures fonctionnelles pneumologie (flèche orange, étage 0)**  
tél. 016 34 31 11  
fax 016 34 31 24  
heures d'ouverture : 8.30 - 17.00 heures (du lundi au vendredi)
- **Rééducation respiratoire**  
E 502 mesures fonctionnelles pneumologie (flèche orange, étage 0)  
tél. 016 34 31 16  
heures d'ouverture : 8.00 - 16.30 heures (du lundi au vendredi)

## CONTACTS

<b>Diététicien</b>	Frederik Verstappen, tél. 016 34 10 84
<b>Ergothérapeute</b>	Tina Smets, tél. 016 34 05 31 Roos Odeyn, tél. 016 34 05 47
<b>Kinésithérapeute</b>	Jaana Meiesaar, tél. 016 34 05 35
<b>Psychologue</b>	Tania Rogach, tél. 016 34 06 70
<b>Assistant social</b>	Dirk Delva, tél. 016 34 43 58

## **Coordination de la transplantation**

tél. 016 34 29 01

e-mail [transplantatiecoordinatie@uzleuven.be](mailto:transplantatiecoordinatie@uzleuven.be)

## **Infirmière spécialisée**

Veronique Schaevers, tél. 016 34 16 82

## **Association de patients HALO asbl**

Secretariaat HALO

e-mail [secretariaat@halovzw.info](mailto:secretariaat@halovzw.info)

site web [www.halovzw.info](http://www.halovzw.info)

## **Site web don d'organe et transplantation d'organes**

[www.overlevendoorgeven.be](http://www.overlevendoorgeven.be)

# **POURQUOI AVEZ-VOUS BESOIN D'UNE TRANSPLANTATION PULMONAIRE ?**

Votre médecin vous a proposé de subir une transplantation pulmonaire. Pour comprendre pourquoi, il est important de savoir comment fonctionnent les poumons.

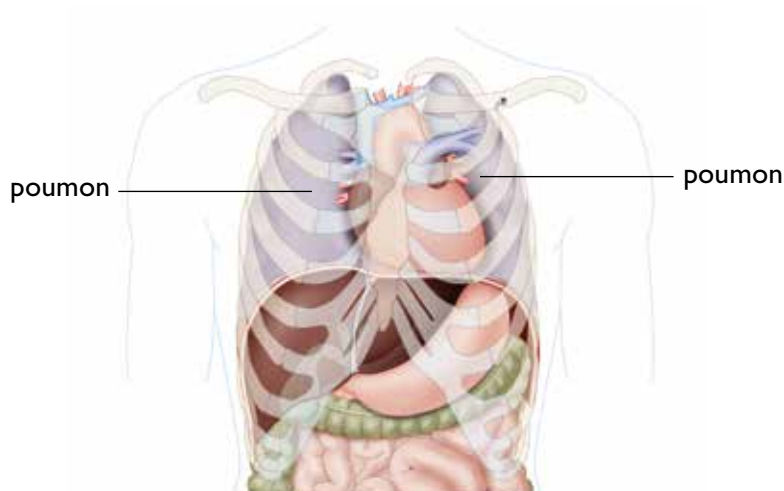
Aucun organe ou tissu ne peut survivre sans oxygène. Dans tout notre corps, de l'oxygène est utilisé dans des réactions chimiques pour produire de l'énergie. Ces réactions chimiques produisent du dioxyde de carbone comme résidu. Ce dioxyde de carbone doit donc être évacué de l'organisme. C'est ce qu'on appelle l'échange gazeux (par lequel de l'oxygène prélevé dans l'air est assimilé dans le sang et du dioxyde de carbone est dégagé dans l'air). Les poumons assurent les deux processus pour l'ensemble de l'organisme, c.-à-d. à la fois le prélèvement de l'oxygène et l'expulsion du dioxyde de carbone.



Des poumons normaux sont doux et spongieux. Ils sont constitués de tissu élastique et peuvent donc s'étirer. Le poumon droit est divisé en trois lobes (supérieur, moyen et inférieur). Le poumon gauche est formé de deux lobes (supérieur et inférieur). Les poumons contiennent différentes ramifications (les bronches) comparables à celles d'un arbre. Chaque ramification devient de plus en plus petite, si bien qu'il y a de plus en plus de ramifications. Les plus petites se terminent par des petits sacs (les alvéoles) qui assurent l'échange gazeux.

## OÙ SE TROUVENT VOS POUMONS ?

Vos deux poumons se trouvent dans votre cage thoracique, sous les côtes. Les poumons sont protégés et soutenus par douze paires de côtes, les muscles qui se trouvent entre les côtes, les muscles cervicaux et le diaphragme. La figure ci-dessous montre la position de vos poumons.



Il y a différentes maladies pulmonaires qui peuvent conduire à une transplantation (cardio-)pulmonaire. La liste ci-dessous vous donne un aperçu des maladies les plus fréquentes.

- Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)  
ou 'poumon du fumeur'
  - X Emphysème
  - X Déficit en alpha-1 antitrypsine
  - X Bronchiolite
  
- Pneumopathie interstitielle
  - X Fibrose pulmonaire (idiopathique ou symptomatique)
  - X Sarcoidose
  - X Sclérodémie
  - X Lymphangioloïomyomatose (LAM)
  - X Histiocytose X
  
- Mucoviscidose
  
- Bronchiectasie
  
- Hypertension pulmonaire
  - X Idiopathique (sans cause connue)
  - X Syndrome d'Eisenmenger (secondaire à une maladie cardiaque ou consécutive à une autre affection pulmonaire)

## LES SYMPTÔMES D'UNE AFFECTION PULMONAIRE

Un poumon malade ne peut plus assurer ses fonctions normales. Les personnes souffrant d'une affection pulmonaire peuvent présenter les symptômes suivants :

- X souffle court
- X toux
- X glaires
- X fatigue
- X vertiges
- X bleuissement des ongles, des doigts ou des lèvres

Il faut être conscient que tout le monde ne présente pas les mêmes symptômes !

## SUIS-JE UN CANDIDAT ADÉQUAT À UNE TRANSPLANTATION PULMONAIRE ?

Pour chaque patient, on examine individuellement s'il entre en ligne de compte pour une transplantation pulmonaire. Les patients qui répondent aux critères suivants peuvent éventuellement entrer en ligne de compte :

- ✓ patients atteints d'une affection pulmonaire chronique qui est au stade final ;
- ✓ patients pour qui le traitement médical existant est insuffisant ;
- ✓ patients pour lesquels il n'existe pas (plus) de traitement médical ;
- ✓ patients qui suivent scrupuleusement leur thérapie actuelle et qui sont prêts, après la transplantation, à poursuivre minutieusement leur thérapie ;
- ✓ patients qui ont arrêté de fumer depuis au moins 6 mois ;
- ✓ âge :
  - maximum 50 ans pour une transplantation du cœur et des poumons
  - maximum 65 ans pour une transplantation des poumons

Il est de notre devoir de vous informer correctement sur les avantages et les risques qui sont liés à une transplantation pulmonaire. Cela vous permettra de décider en connaissance de cause. Si une transplantation est recommandée, la décision finale de lancer/poursuivre ou non le processus vous appartient toujours. Nous respecterons toujours votre choix.

Notre but est de faire en sorte que votre transplantation se déroule dans les meilleures conditions de sécurité et offre les meilleures chances de succès. Nous ferons le maximum pour que les soins soient adaptés à vos besoins et pour vous aider à comprendre les traitements nécessaires.

Une transplantation aura un grand impact sur votre vie. Avant de faire ce choix, vous devez être prêt à opérer des changements dans votre mode de vie actuel. Cela implique :

- un suivi à vie par l'équipe de transplantation
- une évaluation de l'état de votre maladie
- prendre à vie les médicaments de manière scrupuleuse
- suivre un programme de rééducation
- respecter les rendez-vous fixés

## LES EXAMENS AVANT TRANSPLANTATION

Ces examens sont indispensables pour déterminer si vous êtes un candidat adéquat pour une transplantation (cardio-)pulmonaire. Tous les examens nécessaires seront effectués lors d'une courte hospitalisation (souvent dans l'hôpital au départ duquel vous être transféré) et si ces examens sont favorables, vous serez ensuite admis pour une courte durée à l'unité de transplantation de l'UZ Leuven, où vous pourrez notamment faire connaissance avec les membres de l'équipe de transplantation.

Il peut arriver qu'un problème jusque-là inconnu surgisse et qu'il faille le résoudre avant que vous puissiez être mis en liste d'attente. Pendant votre hospitalisation, votre cœur fera aussi l'objet d'un examen approfondi. Le cœur et les poumons travaillent ensemble, si bien que certaines maladies pulmonaires peuvent affecter le cœur. L'inverse est vrai également, à savoir que les poumons peuvent être affectés par une affection cardiaque qui dure depuis des années. Cela peut conduire, chez certains patients, à une transplantation combinée cœur/poumons.

## AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS D'UNE TRANSPLANTATION PULMONAIRE

### Avantages

- X moins d'essoufflement
- X plus d'énergie
- X moins de limitations
- X meilleure qualité de vie
- X meilleure espérance de vie
- X survie plus longue

### Inconvénients

- X prise à vie de médicaments pour éviter le rejet
- X contrôles réguliers à l'hôpital toute la vie durant
- X effets secondaires de certains médicaments
- X risque accru d'infections après la transplantation
- X autres complications médicales

## EXAMENS

Différents examens sont effectués afin de nous donner une image globale de votre état de santé actuel. Certains de ces examens peuvent déjà avoir été exécutés dans un hôpital près de chez vous. Il est important que les résultats de ces examens soient transmis à votre pneumologue afin qu'ils soient en notre possession lors de votre admission pour les examens complémentaires.



Les examens suivants se font avant la transplantation :

PARTIE DU CORPS	EXAMEN
<b>Poumons</b>	
Spirométrie	La spirométrie est une technique simple, fiable et indolore pour mesurer la fonction et la capacité pulmonaires et les représenter ensuite sous forme de graphiques.
RX thorax	Une radiographie des poumons.
Test de marche de 6 minutes	La distance que vous pouvez parcourir en 6 minutes, comme critère pour votre limitation fonctionnelle.
Tests de force musculaire	Mesure de la force musculaire, notamment au niveau des muscles respiratoires.
Ergospirométrie	Épreuve du vélo pour mesurer votre condition physique et votre résistance à l'effort.
Bronchoscopie	L'intérieur des voies respiratoires est examiné à l'aide d'un endoscope, un fin tuyau flexible muni d'une caméra. L'endoscope est introduit par la bouche.

PARTIE DU CORPS	EXAMEN
Étude du sommeil	Examen de votre structure de sommeil et de la manière dont vous respirez la nuit.
CT thorax et sinus	Un CT-scan est un examen dans lequel nous prenons des images d'une partie de votre corps par rayons X. Les images prises par CT-scan donnent plus de détails sur les os et les tissus qu'une radiographie classique.
Scintigraphie pulmonaire	Dépistage des problèmes pulmonaires (circulation et ventilation) par inhalation d'un gaz radioactif et injection d'un traceur, suivi d'un scan des poumons.
<b>Cœur</b>	
Électrocardiogramme	Un 'enregistrement' qui mesure et enregistre l'activité électrique du cœur.
Échocardiogramme et doppler	Échographie pour représenter l'irrigation sanguine et la fonction cardiaque via des ondes sonores.
Holter 24 heures	Contrôle du rythme cardiaque pendant 24 heures.
Mesure de tension 24 heures	Contrôle de la tension pendant 24 heures.
Coronarographie (> 40 ans) (et éventuellement cathétérisme cardiaque droit)	Un examen radiologique où les artères coronaires (les artères qui irriguent le cœur) sont rendues visibles au moyen d'un liquide de contraste. Le but est de dépister les éventuelles constrictions ou obstructions dans les artères coronaires.
<b>Autres</b>	
CT abdominal	Un scanner des organes abdominaux. Le foie, la rate, le pancréas, la vésicule, les reins et la vessie sont examinés en faisant usage d'ondes sonores.
BMC	Test qui détermine la solidité de vos os et vérifie si vous souffrez ou non d'ostéoporose (décalcification des os).

PARTIE DU CORPS	EXAMEN
RX rachis dorsal et lombaire	Une radiographie de la colonne vertébrale au niveau du thorax et des reins.
Doppler duplex carotides et membres inférieurs (> 40 ans)	À l'aide d'ondes sonores, on mesure la vitesse de circulation du sang dans les vaisseaux dans la région du cou et les membres inférieurs.
Mammographie (femme > 40 ans)	Radiographie du thorax, les seins étant placés sur une plaque radiographique afin d'obtenir des images de la structure du tissu mammaire et des anomalies éventuelles.
Tests de sang et d'urine	Prise de sang et prélèvement d'urine en vue d'effectuer différents tests sanguins et urinaires.
Ponction artérielle	Prise de sang dans l'artère du poignet pour déterminer la quantité d'oxygène et d'acide carbonique dans le sang.
Coloscopie (> 50 ans)	La face interne du côlon est examinée à l'aide d'un endoscope, un fin tuyau flexible muni d'une caméra. L'endoscope est introduit par l'anus.
Gastroskopie (> 50 ans)	Examen de l'estomac, de l'œsophage et du duodénum à l'aide d'un endoscope afin de détecter, entre autres, les ulcérations, inflammations, saignements et tumeurs.
Contrôle des yeux, des dents et de la région nez-gorge-oreilles	

Pendant votre séjour à l'UZ Leuven, vous ferez aussi la connaissance des différents membres de l'équipe de transplantation :

- X médecin transplanteur
- X coordinateur de transplantation
- X assistant social
- X ergothérapeute
- X psychologue



- X diététicien
- X infirmier spécialisé
- X infirmiers(ères)
- X kinésithérapeute

D'autres consultations ou tests peuvent s'avérer nécessaires en fonction de vos antécédents médicaux ou si les résultats ci-dessus demandent des examens complémentaires.

## APRÈS LES EXAMENS

Une fois tous les tests effectués, les résultats sont examinés par l'équipe de transplantation. Cela peut déboucher sur différentes conclusions :

- **Il est trop tôt pour une transplantation**

Votre maladie pulmonaire est à un stade trop précoce pour envisager une transplantation. Vous serez suivi(e) de façon régulière par votre pneumologue, en concertation avec le médecin transplantateur de l'UZ Leuven. Celui-ci suivra votre situation et vous placera le moment venu sur la liste de transplantation.

- **D'autres examens sont nécessaires**

Il peut arriver que les résultats des examens révèlent certains problèmes médicaux ou chirurgicaux qu'il convient de clarifier avant qu'une décision définitive puisse être prise. Si des examens supplémentaires sont nécessaires, l'infirmier ou l'infirmière spécialiste vous informera par téléphone.

- **La transplantation comporte un trop grand risque**

Les examens peuvent révéler qu'une transplantation serait un trop grand risque pour votre santé ou que votre survie après la transplantation serait compromise. Le médecin transplantateur examinera la situation en détail avec vous.

- **Vous entrez en ligne de compte pour une transplantation**

Si aucune contre-indication n'est retenue, votre nom est activé sur la liste d'attente. L'infirmier spécialisé vous en informe par téléphone. Pendant votre période d'attente, vous serez suivi(e) tous les deux mois par le médecin transplantateur et un rendez-vous sera fixé avec le chirurgien, lequel vous donnera toutes les informations sur le déroulement de l'opération.

## MÉDICAMENTS D'ÉTUDE

Outre vos médicaments d'entretien habituels, votre médecin transplantateur pourra, dans certains cas, vous proposer de participer à une étude ou de prendre certains médicaments d'étude.

Ces études sont toujours menées avec l'accord préalable de la commission d'éthique de l'UZ Leuven. Vous êtes entièrement libre de participer ou non à l'étude proposée. Votre décision à cet égard n'aura aucune influence sur votre suivi et votre traitement. Il est à noter, cependant, que de telles études sont indispensables pour développer de nouvelles thérapies (par exemple contre le rejet aigu ou chronique) et continuer à améliorer les résultats à long terme après transplantation.

## LE COÛT D'UNE TRANSPLANTATION PULMONAIRE

### FRAIS D'HÔPITAL

L'INAMI prévoit un remboursement intégral des frais pour le prélèvement, le transport, la logistique, ... des poumons du donneur. Ces frais ne vous seront donc pas refacturés.

Vous payez un supplément pour :

- les examens pré-transplantation
- l'hospitalisation de transplantation
- les consultations de contrôle ambulatoires après transplantation
- les médicaments à la maison, la kiné, les soins à domicile, ...

Les montants des suppléments varient en fonction de la durée de l'hospitalisation, des prestations reçues et de votre statut d'assuré auprès de la mutuelle.

Si vous avez une assurance hospitalisation privée, une partie de ces frais peut être mise à la charge de votre assurance.

Quelques semaines après votre sortie de l'hôpital, vous recevez à votre domicile la facture de votre séjour à l'hôpital. Le montant qui y figure doit être payé intégralement.

L'assistant social peut vous donner de plus amples informations sur les frais à prévoir.

## FRAIS DE CONSULTATION

Après chaque consultation, un décompte vous est envoyé. Celui-ci doit être payé intégralement. Cette facture est accompagnée d'un formulaire vert qui vous donne droit à une intervention partielle de la mutuelle dans les frais de consultation.

Ce formulaire est à remettre à votre mutuelle.



## FRAIS DE DÉPLACEMENT

Certains patients bénéficient d'une intervention dans les frais de déplacement depuis et vers l'hôpital. Cette intervention entre dans le cadre de l'assurance libre complémentaire (ALC) de la mutuelle. Renseignez-vous auprès de votre mutuelle pour savoir si vous bénéficiez ou non d'une intervention dans les frais de déplacement.

## PÉRIODE D'ATTENTE

Pendant la période d'attente avant la transplantation, il y a deux objectifs à respecter :

- Faire en sorte que votre santé et votre capacité physique et fonctionnelle restent aussi optimales que possible.
- Identifier et prendre en charge le plus rapidement possible tout nouveau problème qui se manifesterait.

Pendant la période d'attente, vous venez tous les deux mois en consultation chez le pneumologue. Il est essentiel de respecter ces rendez-vous. Lors de ces consultations, votre état de santé sera évalué et votre médication pourra être réajustée et/ou des examens complémentaires demandés.

## EUROTRANSPLANT

Comme d'autres centres en Belgique, aux Pays-Bas, au Luxembourg, en Allemagne, en Autriche, en Slovénie, en Hongrie et en Croatie,

notre hôpital est affilié à Eurotransplant, l'organisation qui coordonne le système des transplantations.

Lorsqu'un donneur est signalé, Eurotransplant recherche immédiatement, à l'aide d'un programme informatique complexe, le meilleur candidat pour l'organe disponible.

Il est en effet indispensable, pour des raisons médicales, qu'il y ait une bonne adéquation entre les caractéristiques du donneur et du receveur. Les critères de sélection du candidat le plus adéquat varient en fonction de l'organe.

Rein et pancréas	groupe sanguin, caractéristiques tissulaires, urgence clinique et temps d'attente
Cœur et poumons	groupe sanguin, taille et poids, urgence clinique et temps d'attente
Foie	groupe sanguin, poids, urgence clinique et temps d'attente

Le coordinateur de transplantation prend contact avec le pneumologue, lequel contacte à son tour le chirurgien de transplantation pour déterminer en concertation si les poumons peuvent être acceptés et transplantés. Si les deux sont d'accord, vous en être informé par téléphone.

## VOTRE PLACE SUR LA LISTE D'ATTENTE

Différents critères sont utilisés pour faire correspondre les donneurs et les patients qui sont en liste d'attente.

Les deux principaux sont :

1. le groupe sanguin
2. la grandeur des poumons (déterminée par les tests de fonction pulmonaire) et la taille du donneur et du receveur

La première étape pour s'assurer qu'il y a correspondance entre donneur et receveur est un groupe sanguin qui soit compatible. Le tableau ci-dessous montre qui peut recevoir/donner un poumon de/à qui en fonction du groupe sanguin.

Si votre groupe sanguin est :	Vous pouvez recevoir d'un donneur du groupe :	Vous pouvez donner à un receveur du groupe :
O	O	O, A, B, AB
A	A, O	A, AB
B	B, O	B, AB
AB	O, A, B, AB	AB

S'il y a plusieurs patients dont le groupe sanguin et la taille sont compatibles à ceux du donneur, on choisit le patient dont l'état de santé est le plus détérioré. Chaque patient en liste d'attente reçoit un code qui indique le degré d'urgence d'une transplantation.

## RESTER JOIGNABLE

S'il y a une offre pour vous, vous en êtes averti par téléphone par l'un des membres de l'équipe de transplantation. Celui-ci vous demandera de venir le plus rapidement possible (mais sans précipitation excessive) à l'hôpital pour que l'on puisse commencer directement les préparatifs. Le temps dont vous disposez pour venir à l'hôpital dépend de plusieurs facteurs (p. ex. l'endroit où se trouve le donneur).

Il est important que nous ayons vos données de contact. Ces données seront notées par l'assistant social durant votre séjour à l'hôpital. Si ces données changent après votre hospitalisation, veuillez en informer le plus rapidement possible l'équipe de transplantation.

Les changements suivants doivent toujours être communiqués :

- changements dans les numéros de téléphone ;
- si vous n'êtes pas joignable pendant une période déterminée (p. ex. en vacances) ;
- si vous êtes admis dans un autre hôpital.

## L'APPEL

Sans doute avez-vous des amis, des connaissances ou des enfants qui peuvent vous amener à l'hôpital en cas d'appel. Il faut cependant envisager la possibilité qu'ils soient, le moment venu, indisponibles pour une raison quelconque. Prévoyez dès lors un plan B et demandez à votre mutuelle avec quel service d'ambulances/taxis ils collaborent, afin de vous amener si le conducteur que vous aviez prévu n'est pas disponible.

Si vous êtes à la mer ou dans les Ardennes, par exemple, signalez-le au moment de l'appel ; nous saurons ainsi que votre trajet prendra un peu plus de temps.

Sachez aussi qu'il y a environ 20 à 25% de chances que la transplantation n'ait pas lieu. Ceci est lié au fait qu'une équipe va toujours inspecter les poumons sur place et peut éventuellement les refuser s'ils ne répondent pas aux exigences ou aux conditions qui ont été fixées.

## PENDANT VOTRE ATTENTE

Attendre une transplantation pulmonaire n'est pas toujours facile. Durant cette période, vous pouvez passer – et c'est bien normal – par différentes émotions. Sachez que vous pouvez toujours contacter les membres de l'équipe de transplantation.

Nous ne pouvons malheureusement pas vous dire combien de temps durera l'attente. La seule chose que nous pouvons affirmer est que le temps d'attente moyen pour une transplantation pulmonaire à l'UZ Leuven est de huit à dix mois. Pour le reste, la durée de l'attente dépend de votre groupe sanguin et de votre taille. Les patients dont l'état de santé se dégrade rapidement ont la priorité sur ceux qui sont relativement stables. La liste d'attente change sans arrêt en fonction du nombre de patients mis en liste d'attente et du nombre de patients qui sont transplantés. Cette incertitude peut être stressante et décourageante, pour vous comme pour vos proches.

Des sentiments comme l'angoisse, l'impatience, voire la colère, sont normaux. L'équipe de transplantation peut vous soutenir de différentes manières :

- X éducation et information avant, pendant et après votre transplantation
- X aide pour les questions financières
- X accompagnement et soutien émotionnels
- X la possibilité de faire la connaissance d'autres patients ayant subi une transplantation du poumon. Ces personnes sont déjà passées par toutes les étapes et pourront vous encourager et vous donner des informations.
- X des aides pour rester autonome le plus longtemps possible et des dépliants sur la manière d'accomplir les tâches quotidiennes en étant moins essoufflé
- X coordonnées de l'association de patients HALO asbl

Il y a en outre une série de choses que vous pouvez faire par vous-même pour maîtriser au mieux les sentiments de stress, d'angoisse et de dépression.



## Suggestions pour vous aider à gérer le stress

- Structurez votre temps. Occupez-vous autant que possible et essayez de maintenir de la régularité et une certaine routine dans votre vie.
- Parlez à des gens. Le fait de partager ce qu'on ressent aide à réduire le stress.
- Mettez vos sentiments par écrit, par exemple dans un journal.
- Demandez de l'aide. Bien souvent, les gens qui vous entourent aimeraient vous aider, mais ne savent pas comment.
- Autorisez-vous à éprouver de la peine et de la frustration. Chacun peut avoir un mauvais jour.
- Évitez l'alcool et ne prenez pas de médicaments d'initiative pour gérer le stress. Cela peut vous soulager un moment, mais cela peut vous valoir de sérieux problèmes.
- Bougez autant que possible. Deux promenades quotidiennes de quinze minutes, c'est l'idéal.
- Mangez régulièrement, dormez suffisamment et buvez de l'eau en suffisance.



## Suggestions pour vous aider à gérer la dépression et l'anxiété

Voici les symptômes possibles de la dépression :

- irritation
- frustration
- fatigue
- chagrin
- se fermer aux autres
- changer ses habitudes alimentaires
- changement dans les habitudes de sommeil
- sentiment de désespoir

Voici les symptômes possibles de l'anxiété :

- tensions persistantes
- inquiétude extrême
- agitation

Ces symptômes étant liés à la respiration, ils s'aggravent en cas d'essoufflement. Certains patients peuvent ressentir des accès de panique, qui surviennent subitement et peuvent persister une demi-heure, voire plus. Lors de ces accès, vous avez l'impression d'avoir plus de mal à respirer, vous êtes extrêmement angoissé, vous avez le sentiment de ne plus pouvoir faire face à la situation et vous pouvez ressentir divers symptômes physiques comme des palpitations, une sensation d'oppression dans la cage thoracique ou une gorge nouée.

Pour de nombreux patients, il peut être utile de consulter un psychologue qui leur inculque des techniques pour gérer ces symptômes et leur apporte un soutien et un accompagnement dans cette période difficile. Si nécessaire, une médication pourra être entamée afin de vous sentir mieux mentalement et d'améliorer votre qualité de vie. Votre médecin transplantateur veillera à ce que ces médicaments puissent être donnés en toute sécurité, tant avant qu'après votre transplantation.

Après la transplantation également, vous pourriez éprouver des sentiments de dépression et d'anxiété. Ces symptômes peuvent se manifester immédiatement après votre transplantation ou plusieurs mois voire des années plus tard. Si vous ressentez ces symptômes, n'hésitez pas à en parler à un membre de l'équipe de transplantation. Nous sommes là pour vous aider.

## VEILLER À VOTRE SANTÉ PENDANT L'ATTENTE

### Vaccinations

Les vaccinations sont importantes pour votre santé. Nous recommandons les suivantes :

- X Un vaccin contre la grippe chaque année en automne. Votre médecin généraliste pourra vous le faire.
- X Vaccination contre les pneumocoques tous les 5 ans. Ceci vous protège contre un certain type d'inflammation pulmonaire qui peut avoir de sérieuses conséquences. Pour toute information, vous pouvez vous adresser à l'équipe de transplantation ou à votre médecin généraliste.
- X Vaccination contre l'hépatite B, par exemple Engerix-B® ou TwinRix® (qui combine hépatite A et B).
- X Vaccination contre le papillomavirus humain chez les femmes jeunes.
- X Vaccination contre la varicelle si vous ne l'avez jamais eue.

## Dentiste

Une bonne hygiène bucale est importante avant la transplantation. Un contrôle régulier (tous les six mois) chez le dentiste est recommandé.

## Tabac

Chaque patient qui est mis en liste d'attente pour une transplantation pulmonaire doit avoir arrêté de fumer depuis au moins six mois (même les produits de substitution de la nicotine tels que chewing-gum, patches, etc. doivent être arrêtés). Tous les patients qui nous sont adressés pour transplantation sont soumis régulièrement à des tests quant à l'usage du tabac !



Il vaut mieux que les personnes qui habitent chez vous cessent de fumer eux-aussi, vu que fumer passivement est dangereux pour vous aussi et augmente le risque d'une rechute.

Si vous avez du mal à arrêter de fumer et/ou à ne pas rechuter, n'hésitez pas à en parler à l'équipe de transplantation. Ce n'est qu'en collaborant en toute honnêteté que nous pourrions rechercher avec vous une solution pour vous aider à arrêter de fumer.

Il y a au sein de l'équipe de transplantation des prestataires de soins spécialement formés dans l'accompagnement des fumeurs. Ils pourront également, si vous le souhaitez, vous adresser à un tabacologue près de chez vous.

## Voyages

Vous êtes censé pouvoir rejoindre l'hôpital dans un délai raisonnable si des poumons sont disponibles. Si, pendant une certaine période, ce n'est pas possible (parce que vous êtes à l'étranger, par exemple), veuillez en informer au préalable le coordinateur de transplantation. Vous ne serez pas appelé pendant cette période.

## Admission à l'hôpital

Pendant la période d'attente, il peut se produire des complications (comme une infection) pour lesquelles vous devez être hospitalisé, en général dans un hôpital près de chez vous. Il est important de le signaler à l'équipe de transplantation. Cela ne signifie pas nécessairement que vous serez retiré de la liste d'attente ou rendu 'non actif'.

Toutefois, certaines infections ou autres complications peuvent être suffisamment graves pour que votre statut soit changé en 'non actif' sur la liste d'attente. Pendant votre hospitalisation, l'équipe de transplantation évaluera régulièrement votre situation. Les décisions concernant la transplantation sont examinées quotidiennement. Dès que votre état de santé le permettra, vous serez rendu à nouveau actif sur la liste d'attente.

## RÉÉDUCATION PRÉ-TRANSPLANTATION

La rééducation est importante, avant comme après la transplantation. Elle forme une composante essentielle de notre programme de transplantation.

## **Pourquoi ai-je besoin d'une rééducation avant une transplantation pulmonaire ?**

Les patients qui doivent subir une transplantation pulmonaire ont une condition physique amoindrie. Celle-ci, bien souvent, résulte en partie d'une mauvaise fonction musculaire. La rééducation améliore la fonction musculaire, avant comme après la transplantation. Elle réduit l'essoufflement, augmente la force musculaire et fait en sorte que vous ayez plus d'énergie pour pouvoir poursuivre vos activités quotidiennes. Elle vous aidera autant que possible à rester en bonne condition dans l'attente de votre transplantation.

Votre kinésithérapeute vous concoctera un programme, dont l'intensité sera déterminée en fonction des tests qui vous auront été soumis. Chaque patient reçoit un programme d'exercices sur mesure. Ce programme comprend du vélo et de la marche, en alternance avec des exercices plus spécifiques visant à entraîner certains groupes musculaires. Pendant les séances d'entraînement, le kiné vérifie la saturation en oxygène, le rythme cardiaque et les problèmes d'essoufflement et de fatigue. Ceci est nécessaire pour pouvoir adapter l'intensité de l'entraînement et la durée des exercices à chaque séance et les augmenter progressivement. Le cas échéant, un programme sera entamé pour exercer spécifiquement vos muscles respiratoires ou des exercices respiratoires vous seront inculqués.

Par ailleurs, l'ergothérapeute vous conseille pour la reprise de vos activités quotidiennes.

L'ergothérapeute attaché au programme de rééducation vous aide à retrouver autant que possible votre autonomie dans vos activités quotidiennes. Il passe en revue avec vous les problèmes que vous rencontrez sur le plan des soins corporels, des activités physiques, ménagères et récréatives, et vous montre comment les exécuter d'une manière plus efficace. Vous devez notamment apprendre à respirer de manière consciente.

Le centre de rééducation respiratoire de l'UZ Leuven offre la possibilité aux patients atteints d'une maladie pulmonaire de suivre une rééducation ambulatoire dans un cadre multidisciplinaire. Si vous habitez trop loin pour suivre la rééducation à l'UZ Leuven, parlez-en au kinésithérapeute. Après la transplantation également, la rééducation sera un élément déterminant pour l'amélioration de votre état de santé général (voir 'Rééducation post-transplantation').

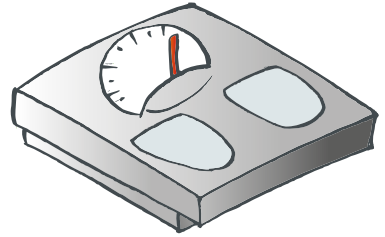


## ALIMENTATION ET RÉGIME PRÉ-TRANSPLANTATION

Le diététicien examine votre état nutritionnel pour voir s'il y a lieu d'y apporter des changements. Un bon état nutritionnel signifie que votre organisme absorbe suffisamment de substances nutritives et que vous avez un bon poids. Il faut éviter à la fois un excès de poids et un poids insuffisant. Pour calculer le poids de manière simple et rapide, on utilise l'indice de masse corporelle ou 'body mass index' (BMI). Celui-ci représente le rapport entre taille et poids.

BMI = poids (kg) / taille (m)<sup>2</sup>

< 18,5	poids insuffisant
18,5 - 25	poids normal
25 - 30	excès de poids
> 30	obésité



Un BMI > 28 peut justifier un report de la transplantation. Nous visons des valeurs < 27. Si le poids est insuffisant, tant la masse grasseuse que la masse musculaire sont trop faibles, ce qui est néfaste pour la force musculaire, la cicatrisation et la condition générale. Cela signifie une rééducation plus lente et cela peut même avoir une influence sur la gravité et la durée de certaines complications. Un excès de poids peut aussi avoir des effets néfastes, que ce soit pendant ou après la transplantation.

Après la transplantation, il est important de retrouver une bonne condition. Cela implique notamment une alimentation saine, basée sur la pyramide alimentaire.

Au-delà de cette alimentation saine, vous devez aussi suivre un régime pauvre en germes. Les médicaments contre le rejet vous rendent plus sensible aux infections. C'est pourquoi il faut veiller à une bonne hygiène alimentaire et éviter certains aliments à risque.

Bref, une alimentation saine avec suffisamment de protéines contribue à une bonne condition et soutient le processus de guérison après la transplantation. Ensuite, le contrôle du poids est essentiel, que ce soit avant ou après la transplantation.

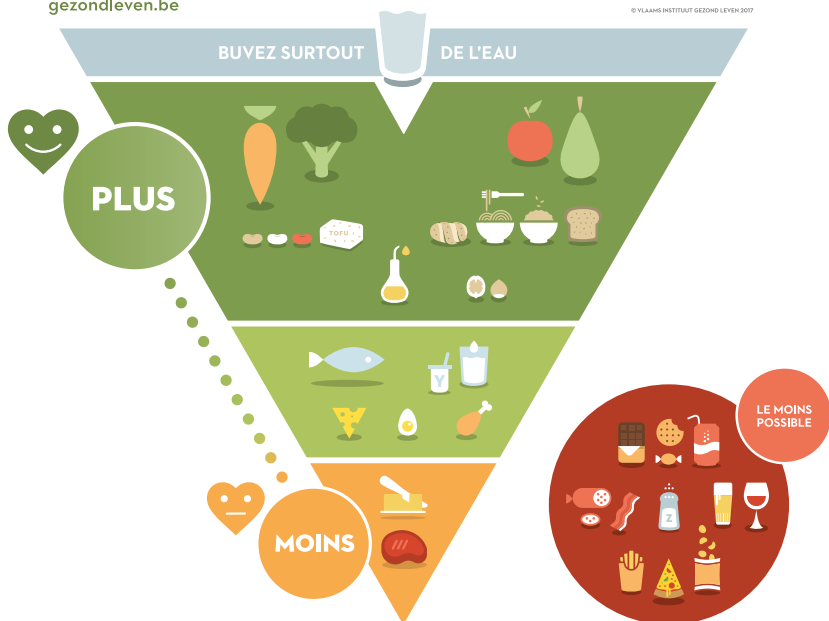


# LE TRIANGLE ALIMENTAIRE

VLAAMS INSTITUUT  
**GEZOND  
LEVEN**

gezondleven.be

© VLAAMS INSTITUUT GEZOND LEVEN 2017



Les recommandations concrètes sur le plan alimentaire seront parcourues en détail avec vous après la transplantation.

## LE DONNEUR CONVIENT-IL ?

### DON D'ORGANE

La législation belge stipule que toute personne figurant dans le registre de la population ou inscrite depuis plus de six mois dans le registre des étrangers peut être considérée comme un donneur potentiel après son décès, dès lors qu'elle ne s'y est pas opposée expressément.

ment de son vivant. C'est ce qu'on appelle le système 'opting-out'. Le système opting-out existe également dans d'autres pays européens.

Le refus ou l'acceptation explicite du don de ses propres organes peut être enregistré à la maison communale. Si des parents au premier degré et/ou le conjoint cohabitant marquent encore leur opposition après le décès, il en est tenu compte également et il n'est pas procédé au don d'organe.

### L'identification d'un donneur potentiel

Des organes ne peuvent être prélevés pour transplantation que si la personne est décédée et si le décès a été constaté par trois médecins. Ce constat doit être établi par des médecins qui ne font pas partie d'une équipe de transplantation et qui ne traitent pas de patients en attente d'un organe.

#### Qu'est-ce que la DBD ?

La DBD (Donation after Brain Death) était appelée autrefois 'heart-beating donation'. Lors d'une DBD, le patient est en état de mort cérébrale, mais le pouls et la respiration sont maintenus artificiellement. De cette manière, les organes restent transplantables.

Chaque patient en état de mort cérébrale, indépendamment de l'âge, de l'étiologie ou des antécédents médicaux, entre en considération comme donneur potentiel d'organes ou de tissus.

#### Qu'est-ce que la DCD (Donation after Circulatory Death ou Don après un décès cardiocirculatoire) ?

Depuis quelques années, il y a un intérêt croissant pour des organes provenant de donneurs 'non heart-beating'. Ceci est dû principalement à une pénurie générale d'organes disponibles pour transplantation.

Les donneurs ‘non heart-beating’ sont, dans leur grande majorité, des patients avec des blessures mortelles chez qui, en accord avec les médecins traitants et la famille, la respiration artificielle est arrêtée, provoquant l’arrêt du cœur. Les patients chez qui la réanimation échoue après un arrêt cardiaque sont d’autres donneurs potentiels.

Alors que chez les patients ‘heart-beating’, la circulation et la ventilation sont entretenues à l’aide de machines après que la mort cérébrale ait été constatée, dans le cas des patients ‘non heart-beating’, il n’y a plus de circulation présente. Autrement dit, le décès est constaté sur la base de l’arrêt du cœur et non de la mort cérébrale.

## Traitement des organes

Le traitement du donneur – ou la ‘gestion du donneur’ – commence au service de soins intensifs. Ce traitement consiste en une série d’actes de préservation. Il s’agit d’actes médicaux visant à maintenir les organes dans un état optimal dans le corps du donneur. On examine également le fonctionnement de tous les organes. Ensuite, du sang est prélevé pour les tests sérologiques obligatoires. Ces tests visent à dépister chez chaque donneur la présence éventuelle de maladies transmissibles par le sang, comme le sida et l’hépatite B et C.

## Le délai jusqu’à l’opération

Le délai entre la constatation du décès et le prélèvement effectif des organes est généralement de 4 à 12 heures, en fonction de la vitesse à laquelle l’équipe médicale arrive sur place et les organes sont attribués à un receveur. La disponibilité d’une salle d’opération et des autres membres de l’équipe médicale joue également un rôle.

Jusqu'au prélèvement, le défunt reste branché au respirateur dans l'unité de soins intensifs. Ceci est indispensable, car les organes vitaux ont besoin d'un apport constant en oxygène. En général, les proches peuvent rester près du défunt jusqu'au prélèvement.



## L'APPEL POUR LA TRANSPLANTATION

Lorsque des poumons compatibles ont été trouvés, l'un des membres de l'équipe de transplantation vous contacte le plus rapidement possible. Cet appel peut survenir à tout moment, la nuit comme le jour. Rendez-vous à l'hôpital sans perdre de temps, mais sans précipitation excessive.

Au moment de l'appel, l'anxiété et la nervosité sont souvent présentes. C'est pourquoi il est préférable de ne pas conduire vous-même la voiture. Veillez dès lors à vous arranger au préalable avec vos proches pour savoir qui vous accompagnera à l'hôpital si vous êtes appelé. Le nombre de personnes que vous pouvez accompagner est limité au cours de la préparation de votre transplantation à un maximum de deux personnes. Si vous ne disposez d'aucun moyen de transport, parlez-en en temps voulu avec l'équipe de transplantation. L'assistant social verra avec vous quelles sont les alternatives possibles. Vous êtes vous-même responsable de votre transport à l'hôpital en cas d'appel. Veillez à ce que ceci soit clairement réglé à l'avance.

En arrivant à l'hôpital, rendez-vous d'abord au service des urgences, même la nuit. Signalez que vous êtes appelé(e) pour une transplantation pulmonaire. Une radio des poumons (RX thorax) est avant tout réalisée au service de radiologie des urgences.



Vous vous rendez ensuite dans l'unité de transplantation E 650.

Là, vous êtes pris en charge par un(e) infirmier(ère) qui vous prépare pour la transplantation. Un électrocardiogramme (ECG) du cœur est réalisé. Des prélèvements sont effectués pour analyse : sang, urine, glaires, selles, gorge et nez. Un test cutané est ensuite mis en place pour vérifier si vous n'avez pas de réaction allergique à l'un des médicaments administrés au cours des jours qui suivent l'intervention. Les parties du corps couvertes de poils – torse, aines, aisselles, ... – sont rasées.

Après l'anesthésie, il arrive que les intestins soient trop peu actifs, avec comme conséquence de la constipation ou des selles dures. Pour éviter cet inconvénient, un petit lavement est administré. Vous prenez ensuite un bain ou une douche désinfectant(e) et vos cheveux sont lavés.

Vous devez également vous laver les dents avec un dentifrice désinfectant, puis les rincer avec un bain de bouche Perio-Aid. Ensuite, vous devez avaler un sirop spécial pour désinfecter les intestins. Enfin, une pâte pour la désinfection de la bouche est appliquée sur la face intérieure des deux joues.

Il est inutile d'amener des affaires personnelles. L'hôpital vous fournira des vêtements pour l'opération et les jours qui suivent. Vous recevez aussi des serviettes, des gants de toilette, du savon, une brosse à dents et du dentifrice. Quelques jours après l'opération, lorsque vous quittez le service de médecine intensive et que l'on vous ramène dans l'unité E 650, votre famille peut vous apporter des vêtements et des affaires de toilette.

Lorsque vous êtes conduit en salle d'opération, votre famille peut vous accompagner jusqu'à l'entrée du bloc opératoire. Elle peut ensuite retourner au E 650 et attendre dans la salle d'attente. Votre famille peut éventuellement passer la nuit dans la résidence pour familles du campus Gasthuisberg (à condition bien entendu qu'il y ait des places disponibles). Pour plus d'information, vous pouvez appeler le 016 33 70 04.

## FAUSSE ALERTE

Il peut arriver, malheureusement, que la transplantation soit annulée au dernier moment, même si les tests préalables chez le donneur sont en ordre. L'accord final est donné par le chirurgien, après qu'il ait inspecté les poumons.

L'opération peut être annulée pour diverses raisons :

- ✗ Un problème peut encore être décelé chez le donneur au dernier moment.
- ✗ L'un des tests que vous avez passés donne un résultat anormal, si bien qu'il serait dangereux de procéder à l'opération (p. ex. une infection).
- ✗ Vous avez été appelé comme patient de réserve, pour le cas où la transplantation chez un autre patient serait annulée, ce qui n'est pas le cas.

Si la transplantation ne peut pas avoir lieu, vous en êtes informé le plus rapidement possible et vous pouvez rentrer à la maison. Cela peut susciter, chez vous ou vos proches, des sentiments mitigés, parfois intenses. Si vous ou un membre de votre famille avez du mal à gérer la situation, vous pouvez toujours contacter la psychologue Tiana Rogach (tél. 016 34 06 70) ou l'assistant social Dirk Delva (tél. 016 34 43 58).

Il se peut que dans les jours qui suivent l'appel, votre bras gonfle à l'endroit du test cutané. Ceci peut être traité localement avec une pommade (p. ex. Voltaren®) et cela disparaît spontanément après quelques jours. C'est sans incidence pour une transplantation future.



## VOTRE OPÉRATION

Dans la salle d'opération, vous faites la connaissance de l'anesthésiste qui met tout en place pour l'anesthésie. Une fois que l'organe du donneur a été jugé acceptable par l'équipe de transplantation, il vous endort et l'opération peut commencer.

Les différents types de transplantation pulmonaire sont décrits ci-dessous.

### TRANSPLANTATION PULMONAIRE UNILATÉRALE

Pour cette opération, une moitié seulement de la cage thoracique est ouverte. Après le retrait d'un des deux poumons, le poumon du



donneur est inséré et lié par trois connexions : la trachée, l'artère pulmonaire et les deux veines pulmonaires. Au moment de fermer la plaie, deux petits tuyaux (drains) sont laissés en place afin de pouvoir exercer, par après, une force d'aspiration qui favorisera l'ouverture du nouveau poumon.

Dans une opération sur quatre en moyenne, le recours à la machine cœur-poumon est requis. L'opération proprement dite dure en moyenne quatre heures (six heures si on inclut l'anesthésie).

Actuellement, les transplantations pulmonaires unilatérales ne sont plus pratiquées que dans des cas très spécifiques. La norme est aujourd'hui la transplantation pulmonaire bilatérale.

## **TRANSPLANTATION PULMONAIRE BILATÉRALE**

La cage thoracique est ici ouverte des deux côtés. On enlève ensuite le moins bon poumon et on insère le poumon du donneur. On connecte d'abord la trachée, puis l'artère pulmonaire et enfin les deux veines pulmonaires. Le deuxième poumon est ensuite prélevé de la même manière et remplacé par le deuxième poumon du donneur.

Dans une opération sur deux en moyenne, le recours à la machine cœur-poumon est requis. Au moment de fermer la plaie, deux petits tuyaux (drains) sont laissés en place des deux côtés. L'opération proprement dite dure en moyenne six heures (huit heures si on inclut l'anesthésie).

## **TRANSPLANTATION CARDIO-PULMONAIRE**

On ouvre le sternum. Après vous avoir branché à la machine cœur-poumon, on vous enlève le cœur et les poumons. Lorsque les organes du donneur arrivent en salle d'opération, l'équipe chirurgicale doit effectuer trois jonctions avec l'ensemble cœur-poumon :

d'abord au niveau de la trachée centrale, ensuite des grandes veines caves et enfin de l'artère pulmonaire centrale. Par après, la circulation sanguine et l'échange gazeux seront à nouveau pris en charge par les organes mis en place. Au moment de fermer la plaie, plusieurs petits tuyaux (drains) sont laissés en place autour du cœur et des poumons. L'opération proprement dite dure en moyenne quatre heures (six heures si on inclut l'anesthésie).

## VOS SOINS APRÈS LA TRANSPLANTATION

Après avoir subi la transplantation pulmonaire, attendez-vous à rester environ un mois à l'hôpital. Cette période d'hospitalisation est cependant une moyenne et dépend de nombreux facteurs. Des complications peuvent prolonger votre séjour jusqu'à ce que vous soyez suffisamment rétabli pour quitter l'hôpital.

### LE SERVICE DE SOINS INTENSIFS (E 513)

Une transplantation est un événement marquant sur le plan physique. Après l'opération, vous êtes admis dans le service de soins intensifs, où vous bénéficiez d'un suivi permanent, jour et nuit.

Vous y séjournez jusqu'à ce que votre état soit stable et que vous puissiez à nouveau respirer par vous-même. La durée peut varier entre plusieurs jours et une semaine en moyenne, mais le séjour peut aussi se prolonger plusieurs semaines en fonction du patient.

Pendant votre séjour au service de soins intensifs, vous pouvez voir et entendre des choses inhabituelles. La description des machines et procédures ci-dessous peut vous aider à mieux comprendre ce qui se passe autour de vous pendant votre séjour. Il se peut que, par la



suite, vous n'avez guère de souvenirs de votre séjour aux soins intensifs. C'est tout à fait normal.

### **Moniteur**

Lorsque vous revenez de la salle d'opération, on vous branche à toutes sortes de machines qui surveillent votre état en permanence. Un moniteur cardiaque est utilisé pour contrôler vos pulsations et votre rythme cardiaque. Pour ce faire, on vous colle sur le torse toute une série d'électrodes. Votre tension artérielle et votre oxygénation sont également suivies à l'aide du moniteur.

### **Respirateur artificiel**

Après l'opération, le repos est essentiel pour un bon rétablissement. Les médecins ayant ouvert votre cage thoracique, il serait trop douloureux de recommencer immédiatement à respirer par vous-même.

Les premières heures après l'opération, vous êtes maintenu endormi et un respirateur artificiel prend en charge, temporairement, la fonction respiratoire. Pour ce faire, un tube respiratoire (ou tube endotrachéal) est introduit par la bouche jusque dans la trachée. Tant que vous êtes sous respiration artificielle, vous n'êtes pas en mesure d'évacuer le liquide et les glaires des poumons. C'est pourquoi un infirmier pratique de temps à autre une aspiration, afin d'évacuer le liquide et les glaires des poumons et de la bouche. Cela peut provoquer un son et une sensation désagréables.

Les premiers jours, une bronchoscopie est toujours réalisée. Il s'agit d'un examen dans lequel, à l'aide d'un fin tuyau, on observe les voies respiratoires et on prélève des fragments de tissu (biopsies) ou d'autres échantillons afin de détecter d'éventuels signes de rejet. C'est une procédure totalement indolore.

Si une plus longue période (c.-à-d. plusieurs semaines) de respiration artificielle est nécessaire, une trachéostomie pourra être envisagée. Ceci consiste à insérer un fin tuyau en plastique dans la trachée par le cou. Cela rend la respiration artificielle plus confortable. Une trachéostomie permet aussi d'évacuer plus facilement le liquide et les glaires. Une fois que vous êtes en état de respirer par vous-même, on réduit peu à peu la taille du tuyau, jusqu'à l'enlever entièrement. Il faudra plusieurs semaines pour que le petit trou dans votre cou soit entièrement refermé. Après cela, il restera une petite cicatrice.

### **Mode de communication**

Tant qu'un tube respiratoire est présent, vous ne pouvez pas parler : le tube passe en effet le long des cordes vocales. Les infirmiers des soins intensifs ont mis au point différentes manières de communiquer. On peut ainsi faire des gestes de la main, ou utiliser des tableaux de lettres spéciaux. Vous pouvez également, si la chose est possible, mettre certaines choses par écrit.

## Sonde naso-gastrique

Lorsque vous êtes sous respiration artificielle, vous n'êtes pas en mesure de manger ou de boire. Pour ce faire, un fin tuyau est introduit par le nez jusque dans l'estomac (= sonde naso-gastrique), ce qui permet l'écoulement des sucs gastriques hors de l'estomac jusqu'à ce que vous soyez à nouveau en état de manger ou de boire. Si vous restez longtemps sans pouvoir manger ni boire, vous pouvez aussi être alimenté via cette sonde. Dans des circonstances normales, la sonde naso-gastrique est enlevée au bout de quelques jours.

## Incisions

Les incisions qui ont été pratiquées rendent votre cage thoracique sensible après l'opération. Votre peau est maintenue fermée par des agrafes qui peuvent être enlevées après dix à quatorze jours. Les plaies sont recouvertes de grands pansements que les infirmières vérifient chaque jour et remplacent si nécessaire.

Au début, les mouvements seront délicats et parfois douloureux. Il est important de le signaler à temps à l'infirmière et/ou au médecin, de sorte que le médicament antidouleur puisse être adapté à vos besoins afin de vous assurer un confort maximal.

Il est cependant essentiel de bouger, afin de :

- ✗ protéger votre peau contre les escarres,
- ✗ garder vos poumons purs.

## Drains thoraciques

Après votre transplantation, plusieurs tubes sont placés dans votre cage thoracique (= drains thoraciques). Ces drains assurent l'écoulement des sérosités de la plaie et l'évacuation de l'air contenu dans les espaces qui entourent les poumons et le cœur. Les premiers jours, une force d'aspiration est exercée sur les drains de manière à bien ouvrir les poumons. Dès que les poumons sont entièrement déployés et qu'il n'y a plus de liquide ou d'air sortant des drains, ceux-ci peuvent être enlevés.

## Sonde vésicale

Une sonde vésicale est un cathéter qui est introduit dans la vessie via l'uretère, ce qui permet de mesurer en permanence la production d'urine. Le cathéter est placé en salle d'opération pendant votre transplantation. Au moment du placement de la sonde, vous êtes déjà endormi.

La sonde vésicale reste en place pendant quelques jours et est facile à enlever. La plupart des patients ne trouvent pas gênante la présence d'une sonde vésicale.

## Cathéter intraveineux

Une perfusion intraveineuse est un petit cathéter qui est introduit dans la veine et qui est utilisé pour administrer un médicament et du liquide. Après l'opération, vous aurez différents cathéters intraveineux, indispensables pour administrer tous les médicaments nécessaires. Un cathéter intraveineux peut être placé dans le cou, le bras, la main ou le poignet. À mesure que votre état s'améliore, les cathéters intraveineux seront peu à peu enlevés.

## Traitement de la douleur

De nombreux patients s'inquiètent de la douleur qu'ils éprouveront après la transplantation et de la manière d'y faire face. Vous trouverez ci-dessous les réponses aux questions fréquemment posées par des patients en liste d'attente.

Si vous avez encore d'autres questions, n'hésitez pas à vous adresser à un membre de l'équipe de transplantation.

### Est-ce que j'aurai mal après l'opération ?

La plupart des patients ressentent une certaine douleur après leur opération. Une douleur est à prévoir au niveau des incisions et des drains thoraciques. La plupart des patients éprouvent aussi une sensation de raideur et de tension au niveau de la cage thoracique. Parmi les soins qui vous sont prodigués, une médication antidouleur efficace est une priorité. Cela vous donnera plus de confort. En cas de douleur, nous vous conseillons de le signaler sans attendre, afin que nous puissions vous administrer le plus vite possible un médicament qui atténuera la douleur. Ceci favorise la rééducation, de sorte que vous puissiez mieux bouger, quitter le lit, marcher, ce qui est essentiel pour le processus de guérison.

### Comment lutte-t-on contre la douleur ?

Le personnel soignant s'efforce, avec vous, de combattre la douleur. Il est important de prendre vos antidouleurs à heures fixes. Étant donné que vous ne prenez ces médicaments que pendant une période limitée (quelques semaines), vous ne devez pas craindre qu'une dépendance s'installe.

## Les antidouleurs ont-ils des effets secondaires ?

Certains patients ressentent quelques effets secondaires avec certains antidouleurs, tels que nausées, vomissement, somnolence ou constipation. Si c'est votre cas, parlez-en au personnel soignant ou au médecin. On recherchera alors un autre antidouleur avec moins d'effets secondaires.

## Comment décrire la douleur que je ressens ?

Nous utilisons pour cela une échelle de douleur chiffrée (échelle NRS). C'est une méthode simple pour exprimer la douleur par un chiffre. Nous demandons au patient de donner à la douleur un chiffre entre 0 et 10, 0 étant l'absence de douleur et 10 la pire douleur imaginable. De cette manière, infirmiers et médecins peuvent situer votre douleur et déterminer s'il vous faut d'autres antidouleurs.

## Délirium

Avec l'opération, les médicaments et l'hospitalisation, il n'est pas rare que l'on éprouve des troubles du sommeil, de l'agitation et de l'anxiété. Ces symptômes peuvent, dans certaines situations, conduire à un état de délirium qui s'accompagne d'agitation, d'hallucinations, de confusion, de troubles de la mémoire et de la concentration et de problèmes d'élocution et de mobilité.



Le délirium peut avoir diverses causes, notamment :

- les médicaments
- des changements dans les valeurs sanguines
- une infection

Le délirium est une affection de nature passagère, pour autant que les médicaments nécessaires soient administrés et qu'il soit remédié à la cause sous-jacente. Il est important que les proches avertissent sans attendre le personnel soignant s'ils observent des changements de comportement.

### **L'alimentation post-transplantation**

Si votre séjour aux soins intensifs se prolonge, il peut s'avérer nécessaire de vous placer une sonde alimentaire pour vous apporter les substances nutritives nécessaires.

Dans certaines circonstances, il se peut que votre estomac ne fonctionne pas encore pleinement et qu'un supplément de nourriture soit nécessaire. On appelle cela la nutrition parentérale totale ou TPN (total parenteral nutrition). Ce genre d'alimentation, que l'on administre pendant une courte période via une perfusion, fait en sorte que vous receviez les protéines, calories, lipides, vitamines et minéraux dont vous avez besoin.

Pendant votre séjour à l'hôpital, votre régime sera peu à peu élargi. On commence par des aliments liquides et on évolue lentement vers une nourriture plus solide. Si vous commencez trop vite à boire ou à manger après l'opération, vous risquez des nausées et des vomissements.

Si vous restez longtemps branché(e) au respirateur et/ou si vous avez une trachéostomie, l'aide d'un logopède peut s'avérer nécessaire. Celui-ci évalue votre capacité de déglutition, afin que vous puissiez boire et manger en toute sécurité.

Vous recevez également, si c'est possible, des exercices pour renforcer les muscles qui sont utilisés pour la déglutition.

Pendant votre séjour à l'hôpital, un diététicien veille à ce que vous receviez un régime alimentaire correct. Il vous conseille également sur ce que vous pouvez manger ou pas après la transplantation.

### **Les visites pendant votre séjour aux soins intensifs**

Les visites sont limitées à la famille directe, avec un maximum de trois personnes.

Les heures de visite sont les suivantes : 14.00 - 14.45 heures, 19.00 - 19.45 heures.



## **PASSAGE DES SOINS INTENSIFS AU MEDIUM CARE (E 511)**

Une fois que vous êtes débranché du respirateur artificiel et que votre état est stabilisé, on vous transfère vers le 'medium care' (E 511, flèche fuchsia, 3<sup>e</sup> étage).

Vous y séjournerez plusieurs jours, jusqu'à ce que votre état permette de vous transférer au service de transplantation.

### **À quoi dois-je m'attendre au medium care ?**

Comme dans l'unité de soins intensifs, vous serez relié à différents moniteurs, comme un moniteur cardiaque et différentes pompes à perfusion. De plus, vous aurez toujours plusieurs drains thoraciques, des cathéters intraveineux et une sonde vésicale. Ceux-ci seront retirés progressivement, à mesure que votre état s'améliore.

### **Les visites pendant votre séjour au medium care**

Les visites sont toujours limitées à la famille directe, avec un maximum de deux personnes.

Les heures de visite sont les suivantes : 15.00 - 16.00 heures et 19.00 - 20.00 heures.

## PASSAGE DU MEDIUM CARE AU SERVICE DE TRANSPLANTATION (E 650)

Après votre séjour au medium care, vous êtes transféré au **service de transplantation** (E 650, flèche bleue, 5e étage). Ici aussi, vous êtes soigné en chambre d'isolement, de manière à vous protéger contre les éventuels risques d'infection.

Toute personne qui entre dans votre chambre doit respecter des règles d'isolement strictes :

- ✗ Chacun doit porter un masque et un tablier. Les mains doivent être lavées soigneusement.
- ✗ Tout ce qui entre dans la chambre doit être propre et être désinfecté au besoin.
- ✗ Les fleurs ne sont pas autorisées dans la chambre. Il vaut mieux le signaler à l'avance à votre famille et à vos amis.
- ✗ La visite est limitée à deux personnes. Les visiteurs doivent d'abord se présenter au personnel infirmier.
- ✗ Les visiteurs qui ont un rhume ou une autre infection ne sont pas admis dans la chambre.
- ✗ Les enfants de moins de 12 ans ne sont pas admis dans la chambre. Des dérogations ne sont possibles qu'avec l'accord du médecin.



Les heures de visite sont les suivantes : chaque jour de 14 à 20 heures.

Vos proches peuvent aussi vous téléphoner directement. Le personnel infirmier vous communiquera le numéro de téléphone de votre chambre. Au service de transplantation, vous pouvez demander à vos proches d'apporter des effets personnels tels que pyjama, pantoufles, trousse de toilette, GSM, etc. Veillez néanmoins à ce que tous les objets qui entrent dans la chambre soient propres.

## Pendant votre séjour au service de transplantation

### Prise de sang

Tous les matins, une prise de sang est effectuée. Les résultats donneront au médecin des indications sur votre état de santé et sur la manière dont votre corps réagit aux nouveaux médicaments. Cette prise de sang intervient toujours avant que vous preniez vos médicaments du matin.

### Taux de sucre dans le sang

Au service de transplantation, les premiers jours, on contrôle le taux de sucre (glycémie) dans le sang via une piqûre dans le doigt. Avec les fortes doses de cortisone, il est possible que vos glycémies soient (temporairement) dérégées et qu'il faille vous administrer de l'insuline. Chez la plupart des patients, la glycémie se normalise à mesure que la dose de cortisone est réduite.

### Contrôle des paramètres

Vos paramètres vitaux (tension, pouls, température et saturation) sont contrôlés six fois par jour par le personnel soignant. Ici aussi, vous êtes relié au moniteur cardiaque afin que l'infirmière puisse suivre votre état en permanence.

## Traitement des plaies

Les infirmières contrôlent chaque jour vos pansements. Tous les deux jours, les plaies sont soignées. En cas d'anomalies, comme des rougeurs, les plaies sont soignées quotidiennement.

## RX thorax

Chaque jour, une radio de vos poumons est prise, afin que ceux-ci puissent être surveillés attentivement. Au début, cette radio des poumons est prise au lit. Ensuite, dès que votre état le permet, vous êtes emmené au service de radiologie.

## Votre rétablissement après la transplantation

Après votre transplantation, une attention toute particulière est accordée aux points suivants :

- suivi de la fonction pulmonaire
- signes de rejet ou d'infection
- ajustement des médicaments immunosuppresseurs
- rétablissement et rééducation
- éducation sur la manière de vivre après une transplantation
- règles à suivre dans la vie quotidienne
- (rétablissement de) votre bien-être psychique

## Contrôle de la fonction pulmonaire

Notre priorité est de faire en sorte que vos poumons fonctionnent le mieux possible. L'équipe de transplantation suivra de près votre état de santé.

Un rejet peut survenir si votre système immunitaire identifie vos nouveaux poumons comme un corps étranger. Votre organisme essaiera alors d'attaquer vos nouveaux poumons, ce qui peut les endommager. C'est pourquoi il est important que les signes précoces d'un rejet soient détectés et traités, afin d'éviter des dommages à vos poumons.

Pour prévenir le rejet, vous devez prendre à vie des immunosuppresseurs qui inhibent le système immunitaire de votre organisme et empêchent que votre corps rejette vos nouveaux poumons.

Lorsque vous prenez des immunosuppresseurs, vous courez un plus grand risque d'infection. Les examens qui sont réalisés pour dépister un rejet sont aussi utiles pour dépister les infections. Des biopsies, effectuées via une bronchoscopie, sont réalisées à intervalles réguliers. Il s'agit de prélever un fragment de tissu pulmonaire pour y détecter d'éventuels signes de rejet.

Si un rejet est décelé suffisamment tôt, cela n'entraîne généralement pas de troubles physiques. Un rinçage des poumons est aussi effectué, le liquide de rinçage étant ensuite analysé afin de déceler une éventuelle infection.

Si un rejet ou une infection est constaté, votre équipe de transplantation ajustera votre médication et votre traitement. Vous apprendrez aussi quels signes et symptômes peuvent se manifester lors d'un rejet ou d'une infection, de manière à pouvoir les reconnaître à la maison.

### Ajustement de vos immunosuppresseurs

Immédiatement après la transplantation, on commence à vous administrer des immunosuppresseurs. La médication peut être régulièrement réajustée ou modifiée, jusqu'à ce qu'on trouve la combinaison qui vous convient.

Votre médication sera adaptée en fonction des éléments suivants :

- X résultats sanguins
- X symptômes
- X effets secondaires des médicaments
- X résultats des biopsies

### Éducation

Pendant votre séjour au service de transplantation, vous recevez les

informations et l'éducation nécessaires pour soigner au mieux vos nouveaux poumons.

Votre équipe de transplantation examine avec vous la meilleure manière d'intégrer votre transplantation pulmonaire – avec les changements qui en résultent dans le mode de vie – dans votre vie quotidienne.

## Rééducation post-transplantation

Pendant votre hospitalisation, dès votre arrivée au service de soins intensifs et jusqu'à votre départ de l'hôpital, vous êtes suivi et traité par un kinésithérapeute. Après votre départ, vous devez encore suivre un programme de rééducation, soit ici à l'hôpital, soit dans un centre de rééducation près de chez vous. Du fait de la transplantation, du séjour à l'hôpital et des médicaments, votre force musculaire va en effet quelque peu diminuer. Le programme d'exercices est conçu pour la rétablir plus rapidement.

### Kinésithérapie

Pendant votre hospitalisation, le kiné vous fait faire chaque jour des exercices. Le traitement comprend, au début, des exercices respiratoires et des exercices visant à préserver votre mobilité. Il est important pour nous que vous retrouviez votre autonomie, raison pour laquelle votre programme de traitement comprend des exercices de renforcement musculaire et d'entraînement à l'effort. Une attention est aussi accordée à votre équilibre et à votre mobilité dans le cadre de la prévention des chutes. Après votre sortie de l'hôpital, il est important de continuer à améliorer votre capacité physique et votre force musculaire. C'est pourquoi, pendant votre hospitalisation, le kinésithérapeute examine avec vous comment poursuivre la rééducation et vous oriente vers le centre de rééducation respiratoire.

### Ergothérapie

Pendant votre séjour dans l'unité E 650, l'ergothérapeute vous aidera à reprendre vos soins corporels. Il vous expliquera comment utiliser au



mieux vos nouveaux poumons et comment gérer cet effort le mieux possible. Des aides pourront temporairement être utilisées à cet effet.

## LA SORTIE DE L'HÔPITAL

Lorsque vous aurez repris suffisamment de forces et que votre médication sera au point, vous pourrez quitter l'hôpital. L'équipe de transplantation vous aidera, ainsi que votre famille, à organiser le retour à la maison. Les premières semaines à la maison, il est important de disposer d'un solide réseau de personnes sur qui vous pouvez compter et qui peuvent vous assister au besoin. Parlez-en avec votre famille ou vos proches avant même la transplantation. Cela vous évitera un stress inutile pendant votre période d'hospitalisation.

## MÉDICATION

Durant votre séjour au service de transplantation, vous recevrez une trousse médicale que vous pourrez ramener à la maison. Il est de votre responsabilité, une fois rentré à la maison, de contrôler votre stock de médicaments et de demander à temps des prescriptions via la salle de jour afin que vous puissiez aller retirer vos médicaments



dans votre pharmacie.

Tous les médicaments, à l'une ou l'autre exception près, peuvent être achetés dans une pharmacie près de chez vous. Si vous prenez des médicaments qui ne peuvent être achetés qu'à la pharmacie de l'hôpital, vous en serez averti en temps voulu.

## SALLE DE JOUR

Après votre transplantation, vous bénéficierez, votre vie durant, d'un suivi minutieux via la salle de jour de la transplantation pulmonaire. Les premières semaines, vous venez deux fois par semaine à la salle de jour. Cette fréquence est ensuite ramenée progressivement à trois à quatre fois par an.

Il est important, les premières semaines après votre sortie, qu'il y ait quelqu'un pour vous amener à la salle de jour, car légalement, il vous est interdit de conduire une voiture les huit premières semaines.

Discutez-en en temps voulu avec vos proches afin que la question du transport soit réglée au moment où vous quittez l'hôpital. Si vous ne pouvez pas faire appel à des proches ou de la famille, vous avez la possibilité d'opter pour le transport de patients. L'assistant social vous donnera les informations nécessaires à ce sujet.

## RÉÉDUCATION AMBULATOIRE

Après votre sortie de l'hôpital, il est essentiel de suivre un programme de rééducation. Dans un tel programme, l'accent est mis sur l'amélioration de la capacité physique, de la fonction musculaire et de la fonction du système cardiovasculaire, pour que vous puissiez utiliser au maximum vos nouveaux poumons au quotidien.

Le centre de rééducation respiratoire de l'UZ Leuven offre la possibilité aux patients atteints d'une maladie pulmonaire de suivre jusqu'à six mois de rééducation. Vous venez au centre trois fois par semaine, où vous êtes encadré par des prestataires de soins de différentes disciplines (kinésithérapeutes, assistants sociaux, ergothérapeute, infirmier, psychologue, nutritionniste, ...). Des études montrent que chez les personnes ayant subi une transplantation pulmonaire, le programme apporte une amélioration de la qualité de vie et renforce la capacité d'effort et l'activité physique. Tout cela se traduit également par une meilleure santé.

En gros, le programme d'exercices comprend du vélo et de la marche, en alternance avec des exercices plus spécifiques visant à entraîner certains groupes musculaires. Nous voyons avec vous quels sont vos objectifs et les résultats que vous pouvez attendre de l'entraînement. Nous élaborons un programme dont l'intensité est déterminée en fonction des tests effectués au préalable.



La rééducation a lieu trois fois par semaine. Les trois premiers mois de la rééducation, vous êtes attendu à chacune de ces trois séances. Si vous habitez trop loin pour suivre la rééducation à l'UZ Leuven, parlez-en au kinésithérapeute pendant votre hospitalisation avant la transplantation.

Il pourra vous aider à trouver, plus près de chez vous, un centre de rééducation avec suffisamment d'expertise dans l'accompagnement de patients après une transplantation pulmonaire, afin que votre rééducation puisse se dérouler au mieux.

Les patients qui, pour certaines raisons, ne peuvent pas suivre la rééducation ambulatoire, peuvent être temporairement transférés vers un centre de rééducation/hôpital spécialisé. Votre médecin, votre kiné et l'assistant social vous en parleront en temps voulu et régleront les détails pratiques.

# ASSOCIATION DE PATIENTS HALO ASBL

## HISTORIQUE

L'asbl HALO a été fondée après que l'équipe de transplantation de Louvain ait observé que les patients cherchaient de plus en plus à s'échanger des informations. Pour éviter la prolifération des informations et s'assurer que les patients reçoivent les bonnes informations, une première réunion a été organisée en juin 1995 à l'initiative de l'équipe de transplantation. L'asbl a alors pris son envol et n'a cessé de développer ses activités au cours des années suivantes.

## OBJECTIFS

L'association de patients peut assister de différentes manières les personnes qui ont subi une transplantation pulmonaire ou sont dans l'attente d'une telle transplantation. Les principales formes d'aide sont décrites ci-dessous.

### **L'assistance aux patients et à leur entourage immédiat par le biais d'un soutien émotionnel**

Le fait d'écouter des personnes qui sont confrontées aux mêmes problèmes et qui vous comprennent est un réconfort. De plus, les patients et leurs proches apprennent, par l'échange, comment gérer les choses le mieux possible. Certains nouveaux patients se contentent de participer aux réunions du groupe. Mais d'autres, plus nombreux encore, poursuivent les échanges via des appels téléphoniques, des e-mails, des contacts individuels ou autres.

## **Informations sur différents aspects de la transplantation**

L'échange d'informations au sein du groupe est essentiel. Mais les membres de la famille, les connaissances et le grand public ont également besoin d'informations correctes et pratiques. Échanger ses propres expériences et connaissances, inviter des experts pour un exposé sur des méthodes thérapeutiques existantes ou nouvelles, clarifier certains problèmes en lien avec la transplantation : voilà quelques-uns des domaines dans lesquels le besoin d'information est le plus grand. Ces échanges d'expériences peuvent aider les patients à résoudre certains problèmes ou à trouver les bons prestataires de soins.

## **La promotion d'une meilleure compréhension parmi le grand public**

Il subsiste toujours, chez certaines personnes, des réticences à l'égard de la transplantation d'organes. Le groupe d'entraide tente de promouvoir une attitude positive vis-à-vis de la transplantation dans le grand public.

## **La défense des intérêts des membres auprès de différentes instances**

La défense des intérêts et la pression sur certaines instances n'ont que peu d'effet lorsqu'elles émanent d'une personne isolée. Les chances de réussite sont plus grandes lorsqu'on agit en tant que groupe. C'est pourquoi l'association est affiliée à la 'Vlaams Patiënten Platform'.

## **La fourniture de services aux patients et à leur famille**

La mise à disposition d'autocollants SOS, une liste de points à sur-

veiller pendant les vacances, l'édition d'une newsletter qui paraît tous les quatre mois, ... en sont quelques exemples.

## L'organisation d'activités sociales

Le fait de réunir les patients et leurs proches dans un contexte social informel facilite l'intégration des nouveaux membres dans le groupe et permet d'entretenir les contacts et les amitiés entre les membres.

## FONCTIONNEMENT

L'association de patients s'efforce de concrétiser ces objectifs en organisant des réunions d'information spécifiques pour les patients en liste d'attente, des réunions d'information générales pour tous ses membres, des activités sociales, et en développant un réseau de soutien émotionnel.

Face à l'augmentation du nombre de membres, ainsi que du nombre de personnes en attente d'une transplantation, un ou plusieurs responsables ont été désignés par région. Vous pouvez vous adresser à ces responsables si vous avez des questions, des suggestions ou des remarques, ou simplement pour bavarder si vous en ressentez le besoin.

## CONTACT

Pour en savoir plus sur l'association de patients ou pour obtenir les coordonnées des responsables dans votre région, vous pouvez vous adresser à :

Secrétariat HALO asbl  
e-mail [secretariaat@halovzw.info](mailto:secretariaat@halovzw.info)  
e-mail [bestuur@halovzw.info](mailto:bestuur@halovzw.info)  
[www.halovzw.info](http://www.halovzw.info)



© Juillet 2020 UZ Leuven

Ce texte et ses illustrations ne peuvent être reproduits qu'avec l'accord du service Communication de l'hôpital universitaire de Leuven (UZ Leuven).

Conception et réalisation

Ce texte a été rédigé par le service de pneumologie en collaboration avec le service Communication.

Cette brochure peut également être consultée sur  
[www.uzleuven.be/fr/brochure/700701](http://www.uzleuven.be/fr/brochure/700701).

Les remarques ou suggestions concernant cette brochure peuvent être adressées à [communicatie@uzleuven.be](mailto:communicatie@uzleuven.be).

Éditeur responsable  
UZ Leuven  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
tél. 016 33 22 11  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier médical  
sur [www.mynexuzhealth.be](http://www.mynexuzhealth.be) ou

