

Le guide du futur transplanté hépatique



TRANSHEPATE

Association régionale des malades et transplantés hépatiques

Reconnue d'intérêt général - Agréée par le Ministère de la santé



L'attente

Si la décision de vous greffer a été prise, vous ne serez pas pour autant greffé tout de suite. Préparez-vous à une attente qui pourra être de plusieurs mois. Continuez à mener une vie normale. Aucune date ne peut être fixée à l'avance, car divers facteurs interviennent, dont le premier ; bien entendu, est la disponibilité d'un organe : vous devrez attendre votre tour et il pourra y avoir des urgences à opérer immédiatement (*par exemple, dans le cas d'une hépatite fulminante*).

Ensuite il faut tenir compte de :

- La compatibilité sanguine : le greffon doit avoir le même groupe sanguin que le vôtre,
- La taille du greffon doit correspondre à votre morphologie,
- L'état de l'organe à greffer : l'équipe de prélèvement partira le prélever uniquement si les examens pratiqués sur le greffon révèlent que celui-ci est sain.

Deux cas peuvent se présenter :

- Vous restez à l'hôpital,
- Vous êtes autorisé à rentrer chez vous.

Dans le premier cas, c'est qu'il est probablement nécessaire de surveiller l'évolution de votre maladie ou d'améliorer votre état général dans la perspective de l'opération. Vous serez donc sur place le jour où un organe sera disponible.

Si vous rentrez chez vous, vous devrez néanmoins venir régulièrement à l'hôpital pour des bilans sanguins, afin de surveiller votre état.

Si vous ne quittez jamais votre domicile, le téléphone permettra de vous joindre.

Si vous souhaitez garder une certaine liberté de mouvement, ayez avec vous un téléphone portable, en vous assurant que la zone où vous allez est couverte par son réseau.

Éventuellement, vous pouvez donner à l'hôpital le ou les numéros de voisins proches qui seront informés du lieu où l'on peut vous joindre.

Essayez de vivre cette période délicate en occupant au maximum vos nombreux temps libres. Ne restez pas à ne rien faire. Choisissez des activités en fonction de votre état et de vos goûts : spectacles, lecture, télévision, bricolage, jardin, tricot... et contacts avec vos proches.

“Mais, vous devrez surtout pouvoir être contacté à toute heure du jour ou de la nuit, lorsqu'un organe sera disponible !”

L'appel



Lorsque vous serez appelé à l'hôpital en vue de la transplantation, vous devrez y rendre dans les meilleurs délais (*en principe moins de quatre heures*) !

SACHEZ QU'IL ARRIVE QUE DEUX PERSONNES SOIENT APPELÉES EN MÊME TEMPS pour ne pas perdre un organe précieux au cas où l'une des personnes ne pourrait être greffée (*difficultés de transport, infection passagère...*).

Préparez-vous psychologiquement au fait que vous risquez d'être appelé plusieurs fois et que vous pourriez repartir chez vous sans avoir été opéré.



Retour à la vie normale et suivi médical

Lorsque vous quitterez l'hôpital, vos médecins vous prescriront une médication adaptée à votre cas, que vous devrez scrupuleusement respecter. Ils vous donneront des conseils d'hygiène de vie et éventuellement un régime alimentaire qui vous aideront à retrouver une santé satisfaisante. Il vous sera remis un "Carnet de santé post-transplantation hépatique" qui vous permettra de noter la posologie des médicaments à prendre ainsi que les résultats des bilans que vous aurez à effectuer régulièrement.

Dans de rares cas, vous porterez encore pendant quelques temps un drain biliaire que vous devrez faire nettoyer tous les deux ou trois jours par une infirmière de ville.

Le rétablissement et le maintien d'une bonne santé chez un transplanté dépendent en grande partie des facteurs suivants :

- UN RESPECT ABSOLU DE LA MÉDICATION PRESCRITE,
- UN RÉGIME DE VIE ET ALIMENTAIRE SANS EXCÈS,
- DES BILANS RÉGULIERS À VOTRE CENTRE DE TRANSPLANTATION POUR DÉCELER À TEMPS TOUTE DÉFAILLANCE DE VOTRE NOUVEAU FOIE.

Cela étant, vous reprendrez progressivement du poids, des forces et le goût à la vie. Après quelques mois, vous pourrez reprendre votre travail, des activités normales et même le sport.

Informations pratiques



Des certificats médicaux vous seront remis lorsque vous serez inscrit sur le programme de transplantation hépatique.

Ceux-ci vous seront utiles pour :

- Faire votre demande de prise en charge à 100% de vos frais médicaux auprès de la caisse de Sécurité sociale,
- Faire les démarches nécessaires auprès de votre mutuelle.
- Prévoir un transport rapide pour rejoindre l'hôpital au moment de la convocation
 - Ambulance ou VSL (*il est déconseillé d'utiliser sa voiture personnelle pour un long parcours, compte tenu du stress bien compréhensible*),
 - Exceptionnellement, escorte de gendarmerie si risques d'embouteillages,
 - Avion si l'éloignement le justifie.

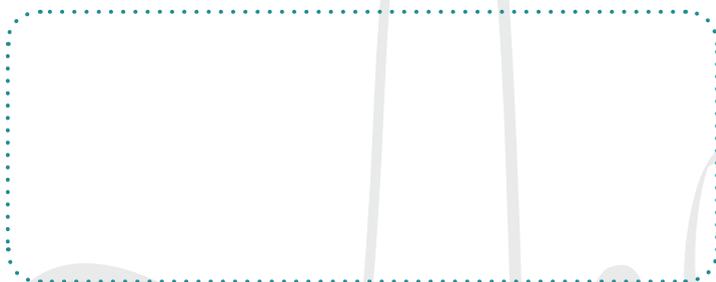
Contactez votre caisse de Sécurité sociale pour une demande préalable de prise en charge financière (*celle-ci peut vous être refusée si vous ne vous faites pas transporter dans le centre le plus proche de votre domicile*).

NOTES PERSONNELLES

Enfin, si vous souhaitez obtenir des informations complémentaires, n'hésitez pas à interroger la surveillante ou les infirmières du Service des transplantations, des transplantés, sans oublier l'Association TRANSHÉPATE.



Votre contact régional :



Les informations et conseils mentionnés sur ce document ne sont pas destinés à se substituer à ceux donnés par les professionnels de santé.

Demandez toujours l'avis de votre médecin qui vous recommandera les traitements les mieux adaptés à votre cas.

TRANSHÉPATE dégage toute responsabilité quant aux éventuelles conséquences d'une non observation de ces principes.

TRANSHÉPATE

FÉDÉRATION NATIONALE DES MALADES
ET TRANSPLANTÉS HÉPATIQUES

Siège social : 6, Rue de l'Aubrac
75 012 PARIS

Tél/Fax : 01 40 19 07 60

Email : transhepat@aol.com

www.transhepate.org

