

Informations sur transplantation des poumons

en coopération avec **NOVARIA**
Association Suisse des
Transplantés du poumon

Internet

NOVARIA
Association Suisse des
Transplantés du poumon
www.novaria.ch
info@novaria.ch

Contact

info@novaria.ch
Mobile: +41 (0)76 400 72 42

Adresse

Novaria
8000 Zürich

Adresser ses dons

Novaria
Association Suisse des
Transplantés du poumon
8000 Zürich
IBAN CH80 0483 5041 5130 1100 0

Qui se trouve derrière l'organisation *NOVARIA*

En décembre 2004, l'association fut fondé par les membres affectés directement.

Nos buts sont:

Encourager les échanges d'information et les relations humaines entre les membres

Soutenir les personnes déjà transplantées ainsi que leurs proches

Soutenir les personnes sur la liste d'attente par des informations et des conseils

Maintenir des contacts étroits avec les autres institutions nationales et internationales avec les mêmes buts

Soutenir et favoriser les projets scientifiques en rapport avec la transplantation des poumons

Aider à mieux faire connaître la transplantation des poumons parmi la population et les médecins suisses

Encourager le don d'organe en Suisse

Favoriser des séances d'information pour les patients sur les thèmes de la greffe des poumons

Où peut-on se renseigner sur la transplantation des poumons?

Centre de transplantation des poumons, hôpital universitaire de Zurich, bureau de la coordination de la polyclinique des transplantations des poumons

Rämistrasse 100
8091 Zürich
Telefon: 0041 44 255 39 26
Fax: 0041 44 255 89 97
E-mail: lunge@usz.ch

Lieu/Date/Signature

Partenaire

Nom

Prénom

Rue

CP/Lieu

Téléphone

Novaria
8000 Zürich

SVP
timbrer

Quand se pose la question d'une transplantation des poumons?

Plusieurs maladies pulmonaires progressent malgré les traitements les meilleurs et peuvent provoquer un manque de souffle sévère. Les efforts physiques deviennent alors toujours plus difficiles, et une vie „ normale“ n'est plus possible. Quand tous les traitements sont insuffisants à soulager les patients et qu'il n'y a plus d'alternative, la transplantation peut offrir une chance aux malades pulmonaires les plus atteints.

Greffe t'on les deux poumons à la fois?

Pour la plupart des maladies pulmonaires, la greffe des deux poumons est idéale. La pratique unilatérale est exceptionnelle. La greffe combinée du cœur avec les poumons ne se fait que rarement étant donné que la greffe pulmonaire seule guérit aujourd'hui la plupart des maladies pulmonaires. D'une manière générale, on peut améliorer l'aptitude physique avec toutes les méthodes. Le traitement postopératoire et les soins de longue durée ne dépendent pas du genre de l'intervention et sont les mêmes pour tout (te)s les patient(e)s.

Qui décide si une transplantation des poumons est possible?

La décision doit être soigneusement pesée par le/la patient(e) et les médecins traitants. Il est important que les deux côtés soient bien informés. Mieux un patient connaît les risques et les chances du succès dans son cas particulier, mieux il saura se décider et se préparer. Ainsi le pneumologue envoie le patient d'abord aux entretiens préalables ayant lieu au centre des transplantations pulmonaires. Le malade y reçoit les informations importantes par le groupe de spécialistes sur tout ce qui concerne la transplantation et est invité à poser ses questions. A cette occasion il fait la connaissance de patients déjà greffés, qui rapportent leurs expériences de leur point de vue. Le groupe de spécialistes en transplantation a besoin de connaître l'histoire entière du patient pour pouvoir décider, si le patient est candidat pour une greffe. Ceci concerne la présentation de la maladie, son développement pendant les derniers mois, les handicaps causés par la maladie et les troubles associés. D'autres examens concernant une éventuelle transplantation suivront pendant une hospitalisation de deux semaines au centre.

Combien de temps faut-il attendre avant la transplantation et qui attribue les organes des donateurs?

En fonction du résultat des examens préliminaires réalisés au centre et si le/la patient(e) est d'accord avec la transplantation des poumons, elle est placée sur liste d'attente. Dès ce moment, une transplantation peut intervenir à tout instant. Les périodes d'attentes ne sont pas prévisibles pour chaque individu et peuvent s'étendre entre quelques mois jusqu'à trois ans. En attendant, le/la patient(e) doit toujours rester atteignable (téléphone, portable, radio). Les organes sont annoncés à l'organisation «Swiss-transplant» et attribués de là aux deux centres de transplantation en fonction des besoins et des compatibilités.

Quel est le résultat d'une greffe des poumons?

Le succès d'une transplantation n'est pas prévisible pour chaque cas individuel. Beaucoup de malades retrouvent une bonne performance physique, pratiquent du sport et mènent une vie «normale». Quelques-uns réussissent à réintégrer une activité professionnelle à 100 %. Les résultats ont été continuellement améliorés au cours des dernières années grâce à l'expérience grandissante des deux centres dans les domaines de la chirurgie, de l'anesthésie, des soins intensifs et postopératoires de longue durée hautement spécialisés. C'est ainsi que l'on compte en Suisse une survie d'un an de 85-90 pourcent et une survie de cinq ans de 70 pourcent. Jusqu'à présent 10 patients ont célébré le dixième anniversaire de leurs nouveaux poumons. Mais ils existent aussi des évolutions moins favorables ou des améliorations favorables plus transitoires. En outre des effets secondaires liés aux médicaments sont possibles. Il n'y pas de garantie de succès pour chaque cas particulier.

Que se passe t'il après la transplantation?

Après l'opération, sont réalisés des contrôles médicaux réguliers à la polyclinique pour les greffes de poumons afin d'assurer le succès de l'intervention. Le but des contrôles postopératoires est entre autre, de reconnaître à temps des épisodes de rejet, des infections et d'autres problèmes et d'y réagir vite. C'est la condition essentielle pour que le patient aille bien avec son nouvel organe pendant le plus long temps possible. Parmi les examens postopératoires, à côté des prises de sang, on demande des analyses de fonctions pulmonaires, des radiographies et aussi des bronchoscopies. Lors de la bronchoscopie on introduit un petit tuyau dans la trachée et les bronches sous anesthésie locale pour prélever du mucus et du tissu.

Quels sont les autres problèmes rencontrés pendant l'évolution postopératoire?

Le traitement n'est pas terminé après la transplantation. Le propre corps du patient reconnaît l'organe greffé comme un corps étranger et essaie de le rejeter. Cette réaction de rejet est normale et se présente après tous les types de transplantations (rein, foie, poumon et cœur). C'est pourquoi tous les patients greffés doivent prendre des médicaments pendant toute leur vie. Ils suppriment ainsi le rejet. Mais les immunosuppresseurs ne gênent pas seulement la résistance du propre corps qui menace le nouvel organe, mais aussi la résistance de l'homme vis-à-vis des infections. Cela signifie que toutes les personnes greffées sont beaucoup plus sensibles aux infections que les autres et que les infections prennent un cours plus sévère. Le traitement de ces problèmes exige une grande expérience médicale spécialisée. On la trouve au centre des transplantations des poumons. C'est aussi la raison qui dicte le traitement postopératoire à la polyclinique pour les poumons greffés où vous êtes suivis par un groupe de médecins spécialisés dans le traitement après la transplantation des poumons.

Quelle activité peut-on faire après la transplantation des poumons?

Le but de la greffe des poumons est de rendre la vie du patient le plus normal possible. Cela veut dire la possibilité par exemple de partir en vacances en famille, de s'adonner à ses hobbies et à des activités sportives. Il est aussi très important de réintégrer le patient dans une profession et dans les activités de la vie quotidienne. Ces pas sont activement soutenus et encouragés par le programme de transplantation avec l'aide professionnelle des services sociaux et psychosociaux.

Quels sont les médicaments qui doivent être pris après une greffe des poumons?

Les médicaments prescrits contre les rejets entravent la résistance du corps (le système immunitaire) et s'appellent immunosuppresseurs. Après la transplantation des poumons, on se sert de trois immunosuppresseurs différents, dont la cortisone. De plus les médicaments contre les infections jouent un rôle important. Toute cette médication peut provoquer une série d'effets secondaires qui nécessitent alors d'autres médicaments.

Demande d'adhésion pour membres individuels, de la famille ou soutiens

Je souhaite/nous souhaitons que le club Novaria inclure mois/nous comme à membres

Membres individuels (transplant poumon)

Seul les personnes transplantées du poumon et les membres de leurs familles peuvent s'inscrire comme membres individuels. **La cotisation annuelle est de CHF 50.--**. En tant que membres vous avez le droit de vote et vous avez accès à une zone réservée sur le Site Internet de NOVARIA.

Membres de la famille

Une membres de famille peut être reçu par des familles/ autre significatif qui sont direct dans le même ménage. **La cotisation annuelle est de CHF 50.--**. En tant que membres vous avez le droit de vote et vous avez accès à une zone réservée sur le Site Internet de NOVARIA.

Membres soutiens

Toutes autres personnes peuvent devenir membres soutiens. **Une cotisation minimale de CHF 30.--** est fixée pour l'année. En tant que membre soutiens, vous n'avez pas de droit de vote et vous n'avez pas accès à la zone réservée sur le site Internet.

Je suppose participer que aussi dans un rôle actif par exemple:

Je suis disponible comme contact pour les personnes qui cherchant de l'aide. Mon contact peut être passé

Remarques: