

Transhépate
Fédération nationale des déficients et
transplantés hépatiques

Des questions, des questions.....

Dernièrement j'ai été questionné par une personne qui me demandait à quelle place son frère était inscrit sur la liste d'attente pour une greffe du foie.

Evidemment il m'est impossible de répondre à cette question surtout que depuis l'année dernière, l'Agence de la Biomédecine a changé les règles de répartition des greffons en instituant des « scores » appliqués aux personnes en attente de greffe.

Ce « score » d'après les renseignements que j'ai collecté auprès des correspondants de l'Agence de la Biomédecine, a été institué pour éviter les décès en liste.

Tout le monde est et doit être d'accord pour atteindre ce but, mais au dernier pointage on s'aperçoit qu'il existe une diminution sensible des greffes dans certaines régions et une aggravation de santé des personnes en attente en liste de celles-ci.

Le cas le plus sensible est celui du CHU de Besançon mais notre fédération va lancer une enquête dans toutes les régions. Cela aura aussi l'avantage de poser toutes les questions et ainsi mettre à plat toutes les données :

- Dans quelles régions ont eu lieu les décès l'an dernier ?
- Quelle était leur adresse du domicile et depuis quand ?
- Quelles sont les pathologies qui étaient concernées ?
- Les personnes décédées bénéficiaient de la sécurité sociale depuis combien de temps ?

Et d'une manière plus générale :

- Combien y-a-t-il eu de greffes payantes non prises en charge par la sécurité sociale ?
- Quelle a été la durée de vie des personnes greffées par pathologies ? Les décès à un an, trois ans et cinq ans sont survenus pour quelles causes ?
- Combien y a-t-il eu de greffes ne respectant pas les critères de Milan (trois nodules de moins de 3 cm maximum ou un seul nodule de moins de 5 cm) – quelle a été la survie ?
- Quelle est le taux de récurrence alcoolique après transplantation pour cette cause ?

Ces questions qui certainement dérangent et qui bousculent doivent faire partie d'une analyse sans arrière pensée de RACISME ou D'ETHIQUE BAFOUEE mais seulement d'une étude complète qui affinera encore plus les données.

L'an dernier il y a eu 113 décès en liste de malades en attente d'un foie.

En espérant un développement des greffes dérogatoires aux règles de sécurité sanitaires ainsi que celles provenant d'un greffon prélevé sur un donneur décédé après un arrêt cardiaque, nous pensons que ce chiffre sera réduit à néant.

Une autre piste est aussi à explorer, c'est publier le nombre de donneurs collecté dans les réanimations des CHU, du public et du privé, même si celui-ci est égal à 0, et à ce moment là, demander le pourquoi.

Désolé de vous perturber

Jean Acciaro

Editorial hepat-infos de septembre 2008

TRANSHÉPATE

Fédération Nationale
des Déficiants et Transplantés Hépatiques
6, rue de l'Aubrac - 75012 PARIS

Transplantation de donneur vivant

NE CONFONDEZ PAS : **LA MORTALITE** c'est le risque de décéder et **LA MORBIDITE** c'est le risque de subir des complications de santé.

- Pour les complications biliaires, on peut retenir l'étude de Qian et coll qui ont analysé 241 TH adultes et pédiatriques. Il y avait 136 TH-DV à 105 TH-DC. Ils rapportaient 34,6% (35/101) de complications biliaires dans le groupe TH-DV contre 16,7% (15/90) dans le groupe TH-DC (p=0,03). Le suivi moyen était de 25,1 mois (extrêmes : 3 - 122,5). L'analyse multivariée retrouvait comme facteur de risque indépendant de survenue de complications biliaires après TH : le taux de bilirubine préopératoire (RR : 1.00; IC 95%, 1.00-1.00), l'utilisation d'un drain biliaire (RR, 2.10 ; IC 95% : 1.09-4.16) et la TH-DV (RR, 2.01 ; IC 95% : 1.02-4.10).
- Il n'y a pas d'argument pour une majoration du risque de thrombose artérielle dans la TH-DV par rapport à la TH-DC. Les séries récentes rapportent des taux faibles de complication vasculaire : 0% à 3,6%.

3 Quels sont les risques du prélèvement hépatique chez le donneur vivant ?

La sélection du donneur passe par un bilan préopératoire qui doit conclure que le risque de mortalité pour le donneur est réduit à la survenue d'un aléa thérapeutique et que le prélèvement est techniquement réalisable.

3.1 Bilan du donneur

Ce bilan dans ses grandes lignes est similaire entre les différentes équipes et reste le même quel que soit le geste à réaliser (LG, FG, FD, ...).

Globalement il comporte trois phases :

- 1) une phase juridique, clinique et psychiatrique.
- 2) une phase de test non invasifs
- 3) une phase de test invasifs si nécessaire
 - La première phase doit répondre que le prélèvement entre dans un cadre défini par la loi (les garanties de liberté de choix pour le donneur seront traitées dans un autre chapitre). Elle doit également permettre de récuser les patients ayant d'emblée une contre indication au don (antécédents personnels de cancer, obésité, maladies cardiovasculaires, autres états morbides majorant un risque opératoire, ...).
 - La deuxième phase doit permettre de conclure que le risque de mortalité pour le donneur est réduit à la survenue d'un aléa

Transhépate

8 septembre 2008

thérapeutique. Elle comporte un ensemble d'examens résumés dans le tableau suivant :

3.2 Mortalité du prélèvement

La mortalité postopératoire chez le donneur en Europe à la date du 1^{er} juillet 2004 est estimée à 0,31 % (4/1287), source ELRT et à 0,26% (3 / 1158) aux USA.

Cette mortalité est probablement sous estimée en raison de la difficulté d'obtenir une exhaustivité des données portant sur la TH et en particulier la TH-DV et par ailleurs il n'existe pas de mortalité rapportée à distance (> 2 ans).

3.3 Morbidité du prélèvement

La morbidité notée dans les différentes séries est le plus souvent une morbidité précoce seules quelques études rapportent leur morbidité à distance. D'autre part, sept études se sont intéressées à la qualité de vie du donneur, mais aucune de manière prospective avec une méthodologie correcte en particulier de score de qualité de vie. Elles ne peuvent donc pas être retenues.

En résumé à partir des tableaux 1, 2, 3, 4 et 5 on peut retenir les points suivants :

- Problème de l'embolie pulmonaire (EP):
Tous les types de prélèvement sont associés à un risque d'EP. Ce risque est probablement sous estimé car l'EP est le plus souvent rapportée lorsqu'elle a une répercussion clinique. L'équipe de Belghiti à Clichy (97), en réalisant un angioscanner de manière systématique au 7^{ème} jour post opératoire, a retrouvé 6 EP chez 41 donneurs de foie droit alors qu'une seule était symptomatique.
- Problème de l'IHC :
Il n'a pas été décrit d'IHC dans les prélèvements de LG et de FG.
Pour le FD une IHC terminale a entraîné le décès d'un patient et une IHC transitoire est présente dans 1,3% (10/749) des cas. D'autre part, 3 cas de thrombose portale ont été décrits pour ce type de greffon.
- Pour les prélèvements de LG la morbidité globale est de 30%. Les complications les plus fréquentes sont les fuites biliaires 7,6% (75/978), les problèmes pariétaux 2% (19/978) et les troubles de la vidange gastrique 1% (10/978).
- Pour les prélèvements de FG les complications les plus fréquentes sont les fuites biliaires 2,5% (11/433) et les problèmes pariétaux 3,7% (16/433).
- Pour les prélèvements de FD la morbidité globale est de 28% (212/749). Elle varie de 12,3 % à 40,5%. Les complications les plus fréquentes sont les fuites biliaires 8,9% (67/749), les problèmes pariétaux 5,8% (44/749) et les collections intra-abdominales 2,8% (21/749).

A coté des complications classiques per et post opératoires colligées dans les tableaux précédents, deux résultats sont à noter :

Transhépate

8 septembre 2008

- les résultats sont meilleurs dans les centres ayant une expérience totale en moyenne de 14 cas par rapport aux centres ayant une expérience en moyenne de 4 cas : $p=0,004$.
- la morbidité est fonction du type de greffon prélevé. Elle est plus importante pour le foie droit que pour le lobe gauche.

CONCLUSION

La TH-DV fait partie des différentes alternatives mises en œuvre pour faire face à la pénurie de greffons. La réalisation d'un tel projet thérapeutique nécessite d'informer le donneur et le receveur sur les risques du don et des avantages attendus.

On peut donc souligner les quatre points suivants :

- Le risque de mortalité est réduit à la survenue d'un aléa thérapeutique actuellement estimé entre 0,31 % et 0,26%.
- En France, le délai d'attente sur liste est fonction de l'interrégion, du centre de transplantation, et du groupe sanguin. Le besoin de recourir à une TH-DV est donc variable.
- les avantages de la TH-DV par rapport à la TH-DC sont :
 - La diminution de la durée d'attente sur la liste
 - l'optimisation du receveur
 - La diminution l'ischémie froide
- La morbidité et le risque de perte de greffon sont probablement plus importants dans le groupe TH-DV.

Ethique des transplantations hépatiques avec donneurs**Vivants : résultats de l'enquête rétrospective sur les conceptions et les pratiques visant le don et la greffe.**

Valérie Gateau

Enquête menée en collaboration par :

La Chaire de philosophie des sciences biologiques et médicales du Collège de France

(Pr.Fagot-Largeault)

Le service de chirurgie digestive de groupe hospitalier Cochin-St Vincent de Paul-Laroche Guyon

(Pr.Soubrane)

avec le soutien de l'Etablissement Français des Greffes.

EXTRAITS :

Pour le don d'un adulte à un enfant, (prélèvement de 40% du foie du donneur) le risque de mortalité est estimé à 0,1% et le risque de morbidité est estimé à 10%.

Pour le don d'un adulte à un adulte (prélèvement de 60% de foie du donneur), le risque de mortalité est estimé entre 0,5% et 1%, et le risque de morbidité est estimé autour de 30%.

Données sociologiques :

Transhépate

8 septembre 2008

30 donneurs ont été contactés, 20 ont participé.

10 donneurs pour adultes (3 hommes et 7 femmes) et 10 donneurs pédiatriques (7 hommes et 3 femmes) – la moyenne d'âge des donneurs pour adultes était de 41 ans, celle des donneurs pédiatriques était de 30 ans.

14 receveurs adultes ont été contactés, 10 ont participé. (8 femmes et 2 hommes) moyenne d'âge 38 ans ½.

Résultats :

42,8% des donneurs adultes vivaient des complications médicales (14,2% des petites complications, 28,6% de grosses complications). Cette proportion divisait presque en 2 groupes égaux les donneurs adultes, et il apparaissait alors 2 situations « typiques » : soit le donneur n'avait pas de complication et il retournait très vite à une vie normale, soit il avait des complications et il ne pouvait pas retrouver sa vie normale. Lorsque les donneurs vivaient des complications, les problèmes qu'ils rencontraient étaient essentiellement professionnels et financiers (perte de salaire, impossibilité ou difficulté pour reprendre son emploi, pas de prise en charge des complications par les assurances, perte de chance lors de la recherche d'un emploi etc..)

En ce qui concernait les receveurs, pour les pédiatriques 50% allaient bien, 3 (30%) vivaient une reprise de la maladie initiale ou des complications importantes, 1 était décédé (10%) et 1 non classé (10%).

En ce qui concernait les receveurs adultes, 42,9% allaient bien, 14,2% allaient bien après de grosses complications (total de 57,1%), 28,5% étaient en reprise de la maladie initiale, 7,2% étaient perdu de vue (1 receveur) et 1 était mal psychologiquement (7,2%).

Cette différence en termes de complications médicales laisse supposer des différences de situation.....

NOTRE POSITION ET**NOS SOUHAITS A LA CONFERENCE DE CONSENSUS**

22 oct. 2004

Notes sur la Conférence de Consensus (Lyon, janvier 2005)

Q. 1 : Comment optimiser la prise en charge des patients ...

Transhépate

8 septembre 2008

Une meilleure prise en charge passe impérativement par l'offre d'un soutien psychiatrique ou psychologique avant et après la transplantation. Ce soutien doit aussi être offert à la famille du transplanté.

Le problème des injections d'immunoglobuline **anti HB** doit être soulevé. Il faudrait donner au patient le choix de suivre, ou non, ce traitement.

Il faudrait se soucier de la prise en charge des effets secondaires des médicaments récents (adéfovir).

Les alternatives (fibrotest, fibroscan) à la PBH sont-elles applicables aux transplantés ?

La position de Transhépate sur la transplantation sur des patients infectés par le virus du VIH est exprimée depuis longtemps. Le CA ré-affirme que la transplantation ne doit faire l'objet d'aucune discrimination.

Q. 2 : Cirrhose alcoolique

Vis à vis des malades usagers de l'alcool, il semble que la position de stricte abstinence soit la plus facile à défendre et à observer. Mais là aussi cette position sous-entend un fort soutien psychologique et médical avant et après la transplantation afin d'apporter une aide au sevrage. En effet, on constate plusieurs cas de dépendance à l'alcool après transplantation.

Q. 3 : Cancers

Dans cet atelier il est important de rappeler la nécessité de la prise en charge de la douleur du malade. En particulier (cf intervention de 17 h) aujourd'hui il est incompréhensible qu'un traitement de chemo-ambolisation ne fasse l'objet d'aucune préparation ni d'aucun accompagnement.

Q. 4 : donneur vivant

La transplantation à partir de donneur vivant soulève des problèmes nombreux et difficiles.

Il faut naturellement que le donneur ne soit soumis à aucune forme de pression. Est-ce vraiment le cas dans la « vraie » vie ? On a rapporté plusieurs cas à Transhépate où le donneur avait fait l'objet de pressions soit familiales, soit émanant du corps médical.

La transplantation parents-enfants semble la plus « naturelle » et est couramment admise. Les transplantations entre collatéraux sont plus sujettes à caution. Toutefois il faut se rappeler que dans certains pays seules sont pratiquées les greffes à partir de donneurs vivants.

Dans tous les cas, il faut évaluer les risques par rapport aux bénéfices escomptés. La première question est de savoir si, pour les donneurs, cette opération ne comporte pas plus de risques qu'une opération « banale » ?

Quand on connaît les interrogations que se posent les transplantés vis-à-vis de leur nouvel organe, on peut supposer que de nouveaux problèmes psychologiques se posent entre le donneur et le receveur puisque forcément ils se connaissent et vivent dans une proximité plus ou moins grande.

Q. 5 : Quelles sont les extensions à l'indication de TH...

L'âge ne devrait pas non plus être un critère de discrimination. Seuls devraient être pris en compte l'état médical du patient et l'estimation du rapport bénéfice/risques.

Notre position au conseil d'administration**Du 13 octobre 2005.**

Transhépate

8 septembre 2008

En ce qui concerne le donneur cadavérique :

Pourquoi existe-t-il dans ce domaine un tel écart entre, par exemple, la France et l'Espagne ?

L'augmentation du nombre de prélèvements passe certainement par un meilleur recensement des morts encéphaliques. Il faudrait élargir ce recensement aux hôpitaux et cliniques privées, ce qui demande des moyens accrus.

Peut-être serait-il utile de revoir le cahier des charges réglementant les prélèvements.

Enfin il faudrait donner aux médecins les moyens d'être plus persuasifs et plus courageux vis-à-vis de ce problème. Il semblerait logique que la personne qui refuse un prélèvement s'engage à refuser pour elle-même toute future transplantation. Cet engagement n'aurait peut-être pas grande valeur juridique mais poser ainsi le « marché » permettrait d'éveiller les consciences.

Il faudrait aussi développer les prélèvements sur les morts cadavériques à cœur arrêté.

En ce qui concerne le donneur vivant :

La transplantation hépatique doit être un ultime recours après la recherche optimisée des personnes décédées de mort encéphalique.

Au sujet des transplantations sur les enfants mineurs, Transhépate est favorable à ce don du vivant compte tenu de la faible mortalité et de la faible morbidité et que tout a été tenté pour trouver un donneur cadavérique (prélèvement partiel d'un foie d'adulte).

En ce qui concerne la transplantation hépatique de donneur vivant entre deux adultes :

Transhépate n'est pas très favorable compte tenu du taux de mortalité (environ 0,3%) et du fort taux de morbidité (30 à 40%)

Au point de vue éthique, les pressions subies par les donneurs ou les médecins, face à l'urgence de la situation et à la complexité de ce drame humain, ne sont pas acceptables.

La réinsertion sociale due à la morbidité (perte de salaire, impossibilité ou difficulté pour reprendre son emploi, pas de prise en charge des complications par les assurances, perte de chance lors de la recherche d'un emploi etc..) est aussi inacceptable.

En conclusion : Transhépate exige

- Que les pouvoirs publics développent efficacement le recensement des donneurs cadavériques dans les établissements publics et privés.
- Que l'information auprès du grand public soit développée.
- De favoriser le positionnement de tous par une inscription sur la carte vitale de nouvelle génération.

Jean Acciaro. 14 octobre 2005.

En annexe

Extrait de la loi du 6/8/2004

LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (1)

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,
Vu la décision du Conseil constitutionnel n° 2004-498 DC du 29 juillet 2004 ;
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

EXTRAIT

.....

Transhépate

8 septembre 2008

° L'article L. 1231-1 est ainsi rédigé :

« Art. L. 1231-1. - Le prélèvement d'organes sur une personne vivante, qui en fait le don, ne peut être opéré que dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur. Le donneur doit avoir la qualité de père ou mère du receveur.

« Par dérogation au premier alinéa, peuvent être autorisés à se prêter à un prélèvement d'organe dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur son conjoint, ses frères ou soeurs, ses fils ou filles, ses grands-parents, ses oncles ou tantes, ses cousins germains et cousines germaines ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur.

« Le donneur, préalablement informé par le comité d'experts mentionné à l'article L. 1231-3 des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui, qui s'assure au préalable que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions prévues aux premier et deuxième alinéas. En cas d'urgence vitale, le consentement est recueilli, par tout moyen, par le procureur de la République. Le consentement est révocable sans forme et à tout moment.

« L'autorisation prévue au deuxième alinéa est délivrée, postérieurement à l'expression du consentement, par le comité d'experts mentionné à l'article L. 1231-3.

« Les prélèvements sur les personnes mentionnées au premier alinéa peuvent également, sauf en cas d'urgence vitale, être soumis à l'autorisation de ce comité lorsque le magistrat chargé de recueillir le consentement l'estime nécessaire.

« L'Agence de la biomédecine est informée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement d'organes à fins thérapeutiques sur une personne vivante.

« Le Gouvernement remet au Parlement tous les quatre ans un rapport sur l'application du présent article, et notamment les dérogations autorisées au titre de son deuxième alinéa. » ;

2° L'article L. 1231-3 est ainsi rédigé :

« Art. L. 1231-3. - Le comité d'experts dont l'intervention est prévue aux articles L. 1231-1, L. 1241-3 et L. 1241-4 siège en deux formations de cinq membres désignés pour trois ans par arrêté du ministre chargé de la santé. Trois de ces membres, dont deux médecins et une personne qualifiée dans le domaine des sciences humaines et sociales, sont communs aux deux formations. Lorsque le comité se prononce sur les prélèvements sur personne majeure mentionnés aux articles L. 1231-1 et L. 1241-4, il comporte un psychologue et un médecin. Lorsqu'il se prononce sur les prélèvements sur personne mineure mentionnés à l'article L. 1241-3, il comporte une personne qualifiée dans le domaine de la psychologie de l'enfant et un pédiatre. En cas d'urgence vitale, les membres du comité d'experts sont désignés par l'Agence de la biomédecine parmi les membres disponibles figurant sur l'arrêté susmentionné. Le comité ainsi constitué délivre son autorisation par tout moyen. Dans ce cas d'urgence, l'information prévue par le troisième alinéa de l'article L. 1231-1 est délivrée par le praticien qui a posé l'indication de greffe ou par tout autre praticien du choix du donneur.

Transhépate

8 septembre 2008

« Afin d'apprécier la justification médicale de l'opération, les risques que celle-ci est susceptible d'entraîner pour le donneur ainsi que ses conséquences prévisibles sur les plans physique et psychologique, le comité peut avoir accès aux informations médicales concernant le donneur et le receveur. Ses membres sont tenus de garder secrètes les informations dont ils ont connaissance en raison de leurs fonctions.

« Les décisions prises par le comité ne sont pas motivées. » ;