

Greffe de coeur: faut-il espérer ?

*Par Katia de La Baume, Infirmière Bachelor,
responsable communication Fédération suisse des patients Fribourg/Suisse occidentale*

On a découvert chez mon fils de 15 ans, grand sportif et en excellente santé depuis toujours, qu'il souffre d'une maladie cardiaque qui va probablement évoluer vers une insuffisance cardiaque globale dans les deux ans à venir. Nous n'avons pas encore d'échéance précise mais il semble qu'il pourrait bénéficier d'une greffe cardiaque. Savez-vous combien de temps à l'avance il faut s'y prendre ? Serait-il prioritaire et quel serait le délai d'attente ? Que devons-nous faire par la suite pour la famille du donneur ?

La question de la transplantation pose de nombreux problèmes médicaux, psychologiques et éthiques. La première étape consiste à déterminer si votre fils a besoin d'une greffe cardiaque, en quoi elle pourrait l'aider dans sa santé et quelles sont les chances de réussite. Cette première évaluation est fondamentale et vous est communiquée par l'équipe médicale. Ensemble vous prendrez la décision, avec votre fils, de recourir à la greffe cardiaque.

La deuxième étape est l'inscription de votre fils sur la liste d'attente des « cœurs ». Cette étape peut paraître souvent très longue. Le problème actuel est la pénurie des organes disponibles. La liste d'attente est chaque année plus longue pour le cœur et les poumons en particulier.

Swisstransplant, Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes (www.swisstransplant.ch), assume les tâches du Service national des attributions. Il centralise les demandes en Suisse et gère les listes d'attente. Lorsqu'un cœur compatible sera disponible il est annoncé à Swisstransplant qui, selon les règles d'attribution, propose l'organe aux centres de transplantation (hôpitaux opérant les greffes d'organes). Pour le cœur, il y en a trois en Suisse qui pratiquent les greffes : Zürich, Berne et Lausanne.

Les règles d'attribution sont régies par le principe constitutionnel de l'« égalité des chances ». Il y a quatre critères généraux pour l'attribution (voir site de la Confédération: <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00696/02570/02572/index.html?lang=fr>) :

- **L'urgence médicale** : Plus le danger de mort ou l'atteinte irréversible à la santé est imminent, plus rapidement doit intervenir la greffe.
- **L'utilité médicale** : Le demandeur de greffe qui présente la plus forte compatibilité avec le donneur a la plus grande chance de recevoir l'organe transplanté (le cœur en l'occurrence). Du principe de compatibilité dépend les risques de rejet par le donneur. C'est-à-dire que pour toute greffe, il y a un risque d'échec associé au rejet de la greffe par l'organisme du receveur. Pour diminuer ce risque, il faudra maximiser la compatibilité entre le receveur et le donneur : groupes sanguins identiques ou compatibles, absence d'anticorps du receveur chez le donneur, taille et poids similaires. Par exemple pour un garçon de 15 ans, pesant 55 Kg, on ne pourrait pas lui greffer un cœur provenant d'un homme pesant 90 kg, la taille du cœur serait trop importante. Toutes les données médicales des receveurs et des donneurs sont soigneusement enregistrées et examinées par Swisstransplant.
- **Le délai d'attente** : Plus l'attente du receveur est longue plus on essaiera de le favoriser aux prochaines occasions. Ce délai est variable et dépend des années. Pour le cœur en 2010, il était de 210 en moyenne mais le receveur avait 1 chance sur 2 d'attendre moins de 107 jours.
- **L'égalité des chances** : Des patients avec des particularités physiologiques rares (comme un groupe sanguin O-) peuvent être favorisés pour leur éviter une attente trop longue ; ceci dans le but de donner une égalité de chances à chacun.

Du point statistique, il y a eu 35 transplantations de cardiaques en 2010, en augmentation de 15 % pour une liste d'attente de 76 personnes, en augmentation de 25%. Il faut donc absolument encourager la population à autoriser le don de ses organes.

Entre donneur et receveur, l'anonymat reste la règle. En revanche, un suivi psychologique avant et après la greffe est recommandé afin de travailler sur des sentiments divers comme l'angoisse pendant la phase d'attente, la culpabilité, l'image de soi. Des phases de dépression pendant l'attente ainsi qu'après la greffe ne sont pas rares. Il ne faut pas hésiter à en parler et à vous adresser à des professionnels de la santé.