

Depuis cinq ans, Nadia vit grâce à une greffe de sept organes digestifs

Lyon. Bien qu'une équipe de Clichy ait assuré avoir réalisé le 17 décembre la première multi-greffe viscérale avec cinq organes, d'autres opérations de ce type ont déjà réalisées en France dont celle de Nadia, à l'hôpital de la Croix-Rousse, en 2007. Elle est sans doute la patiente ayant la plus longue survie.

« Je suis un miracle », sourit Nadia Amirouche en serrant dans ses bras Rosa Maar, infirmière à la coordination des greffes de l'hôpital de la Croix-Rousse. « Qu'est-ce que je peux souhaiter de plus pour la nouvelle année que ça ? », s'interroge l'infirmière. Dans la longue liste des greffés dont Rosa s'est occupé, Nadia a une histoire particulière, douloureuse car elle a frôlé plusieurs fois la mort et vécu trois ans à l'hôpital mais aussi extraordinaire car elle cumule les records : greffée il y a cinq ans avec sept organes digestifs, elle est sans doute l'adulte ayant à ce jour la plus longue survie avec

gue les organes digestifs. Arrivée avec des douleurs fulgurantes, à l'hôpital de Montgelas (Givors) - « où l'on n'a pas écouté ma souffrance », dit-elle, encore en colère - Nadia a ensuite été opérée en urgence à Lyon sud où il a fallu ôter son intestin nécrosé. Commence alors pour cette mère de quatre enfants, âgés à l'époque de 5 à 15 ans, un long calvaire. Hospitalisée dans le service de nutrition parentérale de l'hôpital de la Croix-Rousse, elle est alimentée par voie intraveineuse. « Mais je mâchais pour garder le goût avant de recrachier les aliments », raconte-elle. Ne pesant plus que 39 kilos, n'arrivant plus à « lever le bras ne serait-ce que pour me laver les dents », Nadia doit se déplacer en fauteuil roulant lors des rares et courtes « permissions » où elle peut rentrer chez elle à Millery. Très vite, on lui parle d'une greffe foie-intestin. Le coup de fil tant espéré arrive le 12 septembre 2007 à minuit. « Je n'y croyais plus », glisse Nadia. Les médecins lui donnaient alors une espérance de vie de deux mois. L'intervention durera 11 h 50 pour finalement lui greffer sept organes d'un même donneur : l'estomac, le foie, le duodénum, le pancréas, la rate, l'intestin

grêle et le côlon droit ! Sédatisée pendant cinq jours, Nadia se réveille pétrée de douleurs. Au 8^e jour, elle est victime d'un

Le récit de sa vie

Chaque jour, Nadia écrit un bout de son histoire. Elle aimerait trouver un éditeur pour la publier.

grave rejet : il faut lui couper une partie du nouvel intestin. « Quand j'ai recommencé à manger, au bout de cinq mois, j'ai eu peur de faire de l'anorexie. J'étais restée 20 mois sans manger ! », raconte Nadia. Alors que le chef du service de réanimation, Serge Duperret, lui apporte chaque jour des croissants et du pain aux olives, elle rêve de salade interdite... Après huit mois en réa, Nadia passera encore six mois en chirurgie, épuisée, douloureuse, déprimée... mais cocoonnée par toute l'équipe médicale et boostée par Nasser. « Il était là tous les jours à me dire bats-toi ! ». Aujourd'hui, Nadia doit encore subir quelques séances d'alimentation artificielle et la douleur persiste mais elle apprend à la gérer et ne se plaint pas. Au contraire : « Sans la greffe, je ne



Photo S.M

serais plus là. La vie est belle et j'ai envie de faire plein de choses. J'en profite au max ! ». Et même si elle avance doucement, à 51 ans, elle se sent « plus jeune » avec ses nouveaux organes. Se sentant en « dette », Nadia et Nasser se sont investis dans l'association Phénix qui visite les patients en attente de greffe. C'est ainsi que Nadia a rencontré une autre

patiente en attente d'une greffe multiviscérale de sept organes à la Croix-Rousse. Mais d'ordinaire, elle reste discrète sur ce chiffre... Transportée pour une septicémie à l'hôpital Lyon sud, il y a deux ans, elle a eu du mal à convaincre le médecin des urgences : « Sept organes ? Vous êtes en plein délire, ça n'existe pas ! » ■

Sylvie Montaron

« Sept organes ? Vous délirez, ça n'existe pas ! »

une transplantation multiviscérale, opération encore exceptionnelle en France (lire ci-dessous).

« Elle en veut », résume son mari, Nasser, qui n'a jamais cessé de veiller sur ce petit bout de femme d'1,59 m et 52 kilos. Nadia avait 45 ans quand elle a été victime d'une thrombose de l'artère mésentérique, qui irri-

Des greffes risquées et exceptionnelles

De toutes les greffes, celle de l'intestin est la plus périlleuse car cet organe, riche en cellules lymphoïdes, est celui qui provoque le plus de rejets. Les États-Unis ont été

pionniers, en 1995, sur ce type de transplantations effectuées chez des patients souffrant de graves insuffisances intestinales et placés sous nutrition artificielle par voie veineuse. « En

France, la politique de transplantation est différente car nous avons de très bons centres de nutrition parentérale », explique le P^r Jean-Yves Mabrut, le chirurgien digestif qui a transplanté Nadia avec le P^r Christian Ducerf en 2007, à l'hôpital de la Croix-Rousse où se trouve l'un des centres de référence en nutrition parentérale. Aujourd'hui, certains peuvent vivre dix ou vingt ans ainsi alimentés mais au fil des ans, le risque d'infection et de thrombose augmente tandis que les veines se bouchent et que des dysfonctionnements du foie apparaissent, pouvant aller jusqu'à la cirrhose. La greffe est envisagée quand le foie commence à s'affaiblir pour, au minimum, un tandem foie-intestin. Associer plusieurs organes

lors d'une transplantation multiviscérale « en bloc » permet de diminuer le taux de rejet par rapport à l'intestin seul. « À chaque fois, il y a une réflexion sur l'intérêt individuel du patient et sur l'intérêt à l'échelon collectif car on prive aussi d'autres patients de ces organes », explique Jean-Yves Mabrut. Greffer trois, cinq ou sept organes abdominaux en même temps n'est aujourd'hui plus une difficulté technique pour les équipes de transplantation. Tout se joue ensuite avec le traitement immunodépresseur. « Le développement de ces greffes à risque est très dépendant des progrès de l'immunosuppression », estime le P^r Mabrut. Si on ignore où a été pratiquée la première greffe multiviscé-

la française (lire par ailleurs), l'Agence de biomédecine a recensé à ce jour, depuis 2007, huit greffes multiples d'organes de l'abdomen chez des adultes, associant au moins le foie, l'intestin et le pancréas (l'agence ne comptabilise pas tous les organes associés). Avec un recul de cinq ans, la greffe lyonnaise « correspond probablement à la plus longue survie observée chez un adulte en France », estime le président de l'Académie nationale de médecine, Jacques Baulieux, ancien chef du service de transplantation de la Croix-Rousse. Une seconde patiente lyonnaise n'ayant plus d'intestin devrait bénéficier prochainement d'une greffe en bloc de sept organes comme Nadia. ■

S.M.

A qui la première ?

L'hôpital de Clichy a assuré avoir réalisé « avec succès la première transplantation multiviscérale de cinq organes de l'appareil digestif », le 17 décembre. Mais l'annonce a donné lieu à une mise au point du Président de l'Académie de chirurgie, le P^r Jacques Baulieux. « De multiples transplantations multiviscérales ont déjà été réalisées en France, comprenant parfois plus de 5 organes. Je suis particulièrement bien placé pour le savoir », écrit celui qui était chef du service de chirurgie digestive et de la transplantation de l'hôpital de la Croix-Rousse quand les P^s Jean-Yves Mabrut et Christian Ducerf ont réalisé la multigreffe viscérale de 7 organes en 2007. Si cette greffe n'a pas fait l'objet d'une publication, elle a été rapportée en 2009 lors d'un colloque de spécialistes à Lyon. « L'activité est transparente, on communique », remarque le P^r Baulieux, qui ne veut pas « polémiquer » et ne prédisse pas où a eu lieu la première française.